

# **Le partenariat entre aidants naturels et soignants**

## **Dans la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile**

Travail en vue de l'obtention du titre de  
Bachelor of science HES-SO en soins infirmiers

Par

**Mélanie Mauron**

Promotion 2006-2009

Sous la direction de : Marlyse Pillonel-Maradan

**Haute école de santé, Fribourg**

**Filière soins infirmiers**

6 Juillet 2009

## **Remerciement**

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire Madame Marlyse Pillonel-Maradan, pour m'avoir suivie et avoir poussé mon questionnement en vue d'élaborer ce travail.

Je remercie chaleureusement mes correctrices Corinne Bugnon et Julia Perroud pour le temps qu'elles ont accepté de consacrer pour que ce travail aboutisse.

Je remercie également mes collègues de la classe Bachelor 06 pour avoir lu et corrigé ce travail et m'avoir soutenue et conseillée tout au long de sa réalisation.

## Résumé

L'étude développée s'insère dans une problématique traitant du partenariat qu'établissent les infirmières travaillant à domicile avec les aidants naturels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notamment en ce qui touche au rôle infirmier dans cette démarche de soin en vue d'un partenariat actif. La recherche s'intéresse, d'une part, aux caractéristiques des aidants, à leurs besoins, et d'autre part, à leur satisfaction dans ce rôle et au soutien dont ils bénéficient, afin de proposer des actions réelles sur le terrain en vue de concrétiser ce partenariat entre l'infirmière du domicile et l'aidant principal de la personne démente.

## Table des matières

1	Introduction .....	8
2	Contexte de la maladie d'Alzheimer en Suisse .....	8
3	Les aidants naturels .....	10
3.1	Bref historique .....	10
3.2	Actuellement .....	11
3.3	Qui sont les aidants ? .....	11
3.4	Que font les aidants ? .....	12
3.5	Difficultés et avantages d'être aidant .....	13
3.6	Les aidants en Suisse .....	15
4	La maladie d'Alzheimer .....	16
4.1	D'hier à aujourd'hui .....	16
4.2	Épidémiologie .....	18
4.3	Etiologie .....	18
4.4	Physiopathologie .....	19
4.5	Symptômes .....	20
4.6	Prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer .....	21
5	Les services d'aide et de soins à domicile en Suisse .....	26
5.1	Définition .....	26
5.2	L'objectif .....	26
5.3	Les bénéficiaires des prestations .....	26
5.4	L'évaluation des besoins de prestations .....	26

5.5	Les limites des services d'aide et de soins à domicile .....	26
5.6	La structure .....	27
5.7	Les coûts.....	27
5.8	Les prestations.....	27
5.9	Quelques chiffres .....	27
5.10	La posture de soignant dans les soins à domicile.....	28
6	Problématique.....	28
7	Méthode.....	29
7.1	Critères de sélection.....	30
7.2	Critères d'exclusion.....	31
7.3	Résultats des stratégies de recherches .....	31
7.3.1	Stratégie 1 .....	31
7.3.2	Stratégie 2 .....	31
7.3.3	Stratégie 3 .....	31
7.3.4	Stratégie 4 .....	32
7.3.5	Stratégie 5 .....	32
7.3.6	Stratégie 6 .....	33
7.3.7	Stratégie 7 .....	33
7.3.8	Stratégie 8 .....	33
7.3.9	Stratégie 9 .....	34
7.3.10	Stratégie 10 .....	34
8	Résultats.....	34
8.1	Caractéristiques des aidants .....	35
8.2	Besoins des aidants .....	36
8.3	Soutien apportés aux aidants.....	37
8.4	Satisfactions vécues dans le rôle d'aidant .....	38

8.5	Difficultés vécues dans le rôle d'aidant.....	39
9	Discussion .....	41
9.1	Analyse et critique des recherches sélectionnées.....	41
9.2	Discussion des résultats .....	43
9.2.1	Caractéristiques des aidants .....	43
9.2.2	Les besoins des aidants .....	45
9.2.3	Le soutien apporté aux aidants .....	46
9.2.4	Satisfaction dans le rôle d'aidant.....	48
9.2.5	Difficultés dans le rôle d'aidant .....	48
9.3	Quelques propositions de prise en soin en partenariat avec les aidants naturels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer .....	50
9.4	Limites de l'étude .....	51
10	Conclusion .....	52
	Bibliographie .....	53
10.1	Ouvrages .....	53
10.2	Articles de périodiques .....	53
10.3	Documents électroniques .....	55
11	Annexe 1.....	57
12	Annexe 2.....	58
13	Annexe 3.....	59
14	Grilles d'analyse des recherches .....	60
14.1	« Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile. L'étude pixel ».....	60
14.2	« La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude pixel »	64

14.3	« Dépression de l'aidant informel des malades d'Alzheimer maintenus à domicile : rôle des troubles du comportement du malade et de l'environnement de l'aidant ».....	67
14.4	« Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien ».....	72
14.5	« L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence » .....	77
14.6	« Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience ces aidants naturels ».....	80
14.7	« Les secondes victimes : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer » .....	82
14.8	« Soutien aux aidants familiaux qui prennent soin d'une personne âgée à la maison ».....	85
14.9	« Effets de l'intervention combinée des programmes pour les personnes atteintes de démence vivant à domicile et leurs aidants » .....	89
14.10	« Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille Zarit »	91
14.11	« Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés » ....	93
14.12	« Programme TriAD : enquête sur la satisfaction des aidants ».....	96
14.13	« Les aidants de patients déments : une approche primaire des soins ».....	98
14.14	« Aider les aidants de personnes atteintes de démence: quelles interventions fonctionnement et quelle est leur ampleur ? » .....	101
14.15	« Les aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie au Liban ».	103

## **1 Introduction**

Ce travail porte sur le partenariat qu'établissent les infirmières travaillant à domicile avec l'aidant principal des proches atteints de la Maladie d'Alzheimer. En introduction et pour bien comprendre la problématique des aidants, un aperçu de l'historique et de l'état actuel des connaissances sur les aidants naturels, la maladie d'Alzheimer et les soins à domicile est exposé. L'auteure pose ensuite son questionnement et recense les résultats des recherches pertinentes sur le sujet. Dans le chapitre des résultats, elle recense surtout les caractéristiques des aidants, leurs besoins, le soutien dont ils disposent ainsi que les difficultés auxquelles ils font face et la satisfaction dans leur rôle d'aidant. L'auteure met ensuite ses résultats en lien avec la question de recherche et les concepts clés, développés tout au long du travail, dans la discussion, afin d'offrir des pistes d'actions réalisables sur le terrain. Dans la conclusion, les thèmes principaux sont repris et des pistes pour des recherches futures sont données.

## **2 Contexte de la maladie d'Alzheimer en Suisse**

En Suisse, un constat démographique s'impose : la population est dans un processus de vieillissement. Selon un communiqué de presse de l'office fédérale des statistiques (février 2008), la population âgée de 65 ans ou plus augmentera de plus de 90% jusqu'en 2050. Le vieillissement de la population amène un questionnement non seulement économique, mais aussi social et médical. Nous pouvons émettre l'hypothèse que cette population vieillissante aura besoin de soin, de lieu de vie (établissement médico-social), d'assurance maladie malgré le fait qu'elle soit en meilleure santé grâce au progrès de la médecine. Le risque de développer une maladie neurodégénérative telle que la démence de type Alzheimer est également plus grand lié à l'âge des personnes.

La maladie d'Alzheimer, découverte au début du siècle, est une maladie dégénérative qui provoque la perte progressive des facultés mentales. Selon une estimation de l'association Alzheimer Suisse, environ 98'000 personnes atteintes de démence vivent actuellement en Suisse et il y a environ 22'000 nouveaux cas chaque année. La maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus répandue (50% des cas) avec la démence vasculaire (18 %).



L'âge constitue le risque le plus important de contracter la maladie ; étant donné que la population vieillie, le nombre de nouveaux cas de démence diagnostiqués va suivre cette tendance. On estime à 8% les personnes de plus 65 ans atteintes de démence et à 30% ceux de plus 90 ans. La prise en soin de cette maladie doit être adaptée continuellement à la personne malade et être évaluée régulièrement, étant donné qu'elle touche les fonctions cognitives et de ce fait altère la personnalité des personnes. Il y a autant de manifestations de la maladie qu'il y a de personnes malades. Malgré cette prise en soin complexe, ce sont souvent les proches, au stade initial, qui assurent cette prise en soin avec la collaboration des soins à domicile. En effet, en Suisse 60% des malades âgées vivent à domicile grâce à l'aide de leurs proches. Selon la brochure de l'Association Alzheimer Suisse, le maintien à domicile est la solution souhaitée par tous. En Suisse, les estimations sur les aidants naturels des personnes atteintes de démence de type Alzheimer parlent de 300'000 personnes touchées ou concernées par la maladie d'Alzheimer. Les aidants naturels sont les personnes de la famille ou de l'entourage qui offrent des soins à une personne dépendante. Il est aussi relevé que ces personnes qui offrent une partie de la prise en soin ont besoin d'être soutenues par des professionnels des soins à domicile. En effet, il a été établi dans plusieurs recherches que les aidants naturels des malades d'Alzheimer représentent une population à risque pour le système de santé, notamment en ce qui concerne une forme d'épuisement proche du « burn out ». Car, si au début l'aide n'est que ponctuelle, elle devient indispensable à un stade plus avancé et les proches assument une charge physique et psychique importante. (Ducharme, 2006)

Au vu des données précédentes concernant la prise en soin des malades, un questionnaire relatif aux aidants naturels, de même qu'un questionnaire sur les rôles respectifs des aidants et des soignants s'est avéré primordial dans ce travail. Quel est le processus qui amène à devenir aidant ? Est-ce un choix ou une contrainte liée à des exigences sociales comme la culture, la démographie ou encore l'économie ? Quels rôles jouent-ils auprès des clients ? Quels rapports doivent entretenir les professionnels avec les aidants : sont-ils des partenaires dans la prise en soin ? Quelles sont nos attentes par rapport à eux ? Travaillons-nous avec eux en construction du soin ?

Dans une prise en soin globale et systémique du patient, il nous semble pertinent de questionner la posture du soignant et des aidants naturels dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce questionnaire est d'autant plus réel à

domicile, où le travail infirmier demande une étroite collaboration avec les proches des malades ainsi qu'un investissement plus ou moins grand de ceux-ci.

### **3 Les aidants naturels**

*"Les aidants naturels sont des membres de la famille ou des amis qui offrent des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Ils le font par choix ou par nécessité. Contrairement aux fournisseurs de soins rémunérés, les aidants naturels ne sont pas payés pour leur travail."* (Aidants naturels - Document d'information, Développement social Canada, 2006).

#### **3.1 Bref historique**

Dans la société occidentale traditionnelle de l'avant-guerre, il était tout à fait habituel de prendre soin d'un proche âgé. Les parents, ayant donné des subsistances matérielles et des conditions adéquates pour la croissance et la survie de leurs enfants, attendaient en retour qu'ils veillent sur eux et les soignent une fois atteint l'âge de la vieillesse. (Santerre, 1986). C'est sur ce principe de réciprocité qu'était basée une des valeurs fondamentales de la famille. En général, c'était la femme au foyer (fille ou belle-fille) qui prenait le rôle d'aidant. La prise en soin des parents âgés était une affaire privée et l'Etat ne venait en aide que si la famille n'avait plus de ressources financières. (Eichler, 1988).

Petit à petit le développement économique et industriel des pays capitalistes, a forcé l'Etat à prendre la responsabilité de la santé. En effet, l'émigration des gens de la campagne vers la ville, l'arrivée des femmes sur le marché du travail, l'émergence de programmes sociaux et la baisse de la natalité ont réduit la taille du réseau d'entraide familiale. De plus, le fait que l'état devienne un Etat Providence, capable économiquement, de prendre en charge les malades, les personnes âgées et les chômeurs grâce au produit intérieur brut en forte croissance et au quasi plein emploi, dans cette période d'après guerre, permet aussi de former des professionnels de la santé. En parallèle les progrès de la médecine ont permis d'accroître la longévité de la vie, c'est pourquoi les soins aux personnes âgées et aux malades sont désormais prodigués par des professionnels ayant une expertise technique. (Keating et al. 1997.)

### ***3.2 Actuellement***

Depuis une vingtaine d'années, l'aide aux proches âgés s'oriente vers les aidants naturels. Du fait de l'augmentation des coûts de la santé, due notamment au vieillissement de la population, les prestations de l'état vis-à-vis des familles sont en régression. Le manque de place dans les établissements médico-sociaux et la baisse des prestations obligent les familles à suppléer aux besoins de leurs proches. (Ducharme, 2006). Seulement, les valeurs familiales et les modes de vie ont changé et la famille nucléaire d'hier n'est plus celle d'aujourd'hui. En effet, les familles sont souvent recomposées ou monoparentales et leur mode de fonctionnement est plus complexe, ce qui diminue la capacité de soutien aux proches âgés. Le changement des valeurs comme l'autonomie, l'individualisme et l'épanouissement dans l'immédiat participent aussi au fait que les liens à l'intérieur de la famille se vivent autrement. Il y a aussi le fait que la famille a souvent en son sein plusieurs générations, dû à l'espérance de vie augmentée (les personnes âgées vivent plus longtemps.) De plus, avec la mondialisation et l'effacement des frontières, les familles sont souvent éparpillées géographiquement. (Rosenmayr, 1968). En résumé, Les changements susnommés concernant l'évolution des structures et des valeurs familiales a tissé d'autres liens avec les personnes âgées, rendant sa prise en charge complexe.

Pourtant selon Francine Ducharme, la famille est aujourd'hui la principale ressource d'aide pour les personnes âgées et ce phénomène serait quasi universel. En Europe et notamment en Espagne et en Angleterre, 80 à 87 % des personnes âgées reçoivent de l'aide de leurs proches. En Allemagne, près de la moitié des personnes âgées dépendantes sont aidées par leur entourage sans autre soutien extérieur. (Novartis, 2005).

### ***3.3 Qui sont les aidants ?***

Mais finalement qui sont les personnes qui suppléent aux besoins de la personne âgée dépendante ? En règle générale et selon plusieurs études réalisées dans les pays occidentaux principalement, ce sont souvent les conjoints et les conjointes, les principaux aidants. Ce sont eux qui « [...] assument la responsabilité première de l'aide, du soutien et des soins requis par un proche âgé. ». Ensuite les filles et les belles-filles et enfin les fils endossent ce rôle d'aidant principal. (Ducharme, 2006, p.33)

Nous constatons donc que cette tâche incombe souvent à la femme, bien que les hommes contribuent de plus en plus souvent à la prise en soin d'un proche âgée. Ce qui est d'autant

plus difficile pour les filles et les belles-filles qui élèvent encore leurs enfants et s'occupent en même tant de leurs parents ou beaux-parents âgées. On appelle ces femmes de la « génération sandwich ». De plus, elles assument parfois encore un emploi à l'extérieur et ce n'est pas parce qu'elles sont sur le marché du travail qu'elles offrent moins d'aide. (Rosenthal et al. 2005). Cet auteur ne précise pas le pourcentage de travail des aidantes et ne mentionne pas non plus la qualité et le genre d'aide prodiguée aux proches.

Même si les femmes sont la première source d'aide des personnes âgées, une étude américaine réalisée en 2000 par la National Family Caregivers Association, a démontré que les hommes contribuent de plus en plus fréquemment aux soins de leurs proches. Les aidants masculins restent habituellement les conjoints des personnes en perte d'autonomie.

Ce constat risque de se confirmer dans le futur, avec la modification des structures et du fonctionnement familial (famille avec un seul enfant ; en Suisse 1.46 enfant par femme en 2007) durant ces dernières décennies qui engendrera probablement l'augmentation du nombre d'hommes-aidants.

### ***3.4 Que font les aidants ?***

A domicile, les aidants offrent de l'aide non seulement pour la personne elle-même, mais aussi pour maintenir un environnement sain. Ils ne doivent pas nécessairement offrir des soins lourds ou complexes, mais de fait ils sont dans une prise en charge complexe. L'Enquête sociale générale canadienne a établi, en 2002, une liste des principales activités liées à l'aide et aux soins d'un parent âgé et les a classées dans quatre grands domaines : les activités de la vie domestiques (travaux ménagers, repas), les travaux apportés à l'extérieur de la maison, le transport (les rendez-vous chez le médecin, les courses), et les soins personnels liés aux activités de la vie quotidienne (toilette et habillage, soins d'hygiène). Le dernier domaine d'activités mentionnées garde une complexité et une lourdeur car il faut gérer non seulement la pathologie mais aussi l'intimité et la relation au corps. Il a été constaté que ces tâches étaient partagées de manière assez stéréotypée selon les genres. En effet, les hommes s'occupent plus facilement de l'entretien extérieur et du transport, tandis que les femmes entretiennent plus l'intérieur et passent plus de temps pour suppléer aux activités de la vie quotidienne. (Ducharme, 2006)

Mais cette classification de l'aide offerte par les aidants ne semble pas englober tous les aspects de l'aide et reste incomplète et car elle est basée uniquement sur les besoins

physiques de la personne. Par exemple, les personnes âgées souffrant de démence avancée ont besoin d'une surveillance continue. L'aidant doit également gérer des aspects administratifs : organisation et planification des interventions des différents services, la gestion du budget, la prise de décision importante ainsi qu'offrir un soutien moral et psychologique. Tout au long des journées, il doit autant soutenir son proche, l'encourager que l'aider à maintenir ses acquis et tout simplement être présent. (Orzeck et al., 2001).

En moyenne, un aidant consacre une dizaine d'heures par semaine aux soins d'un proche âgé. Les femmes consacrent en général plus d'heures que les hommes, car souvent elles s'occupent de plus d'une personne. Si l'aidant naturel est la conjointe ou le conjoint, le nombre d'heure par semaine passe de 10 à 16 heures. Évidemment vivre avec la personne dépendante ou habiter proche de chez influence ces chiffres. Les proches s'occupants de personnes atteintes de démence consacrent 20 à 24 heures par jour à les aider. (Vanier, 2004 in Ducharme, 2006). La prise en soin de la personne démente à domicile sera développée dans un des chapitres à venir.

### ***3.5 Difficultés et avantages d'être aidant***

Être aidant pour l'un de ses proches peut engendrer une forme de valorisation et de gratification. Les personnes aidantes éprouvent un sentiment d'utilité et de devoir accompli. (Ducharme, 2006). Pourtant, endosser cette responsabilité est aussi difficile, surtout dans la conjoncture actuelle au niveau de la santé. Car comme nous l'avons vu plus haut l'état diminue ses prestations sociales et certains aidants ne peuvent pas recourir à une aide extérieure. Dans les pays industrialisés, l'économie impose et le politique « subit » ce qui implique des conséquences concrètes pour la société : affaiblissement du rôle social de l'Etat, diminution de prestations dans le social, diminution des prestations chômage, adaptation constante de la législation. Dans la santé, l'apparition d'une médecine à deux vitesses, la dégradation des conditions de travail pour le personnel et la privatisation de diverses prestations.

Souvent les proches ne peuvent pas anticiper cette situation de dépendance extrême de leur proche, qui perdure pendant des années.

Selon Ducharme (2006), soigner au quotidien un parent âgé a un impact sur la vie sociale, professionnelle et familiale des personnes aidantes. En effet, les personnes ont moins de temps pour leurs loisirs et leur vie sociale est restreinte, ce qui peut amener à un isolement

social voire déboucher sur des conflits familiaux et conjugaux. A long terme, ce rôle d'aidant peut également agir sur la vie professionnelle et notamment sur celle des aidantes qui, diminuant leur temps de travail, sont souvent absentes, refusent des postes à responsabilité ou arrêtent de travailler. Comme nous l'avons mentionné plus haut la conjoncture actuelle est difficile et la crise économique ne permettra pas à tout le monde de trouver un emploi ou de travailler à temps partiel pour pouvoir suppléer aux besoins des ses proches âgés. Ces conséquences ont bien évidemment une répercussion financière sur les familles.

Lavoie (2001) explique que d'autres facteurs peuvent amener des difficultés à assumer ce rôle d'aidant, comme le stress engendré par la superposition de plusieurs rôles (parent, enfant, aidant, professionnel). Ils ont souvent l'impression de ne pas être à la hauteur et sont souvent envahis par un sentiment de culpabilité. Ils se retrouvent face à des dilemmes éthiques et doivent prendre des décisions difficiles : penser à eux, leur proche ou les autres membres de la famille. Il n'est donc pas rare donc de voir des aidants avec des problèmes de santé physique et mentale.

Plusieurs études descriptives et épidémiologiques, menées au Canada et aux USA, démontrent bien la santé précaire des aidants de parents âgés. Dans l'une d'elles, il est explicité que le risque de mortalité des aidants est augmenté de 63%, ce qui fait d'eux un groupe à risque dans le système socio-sanitaire. (Schulz et Beach, 1999, in Ducharme 2006). Ces travaux ont permis de découvrir que la résistance immunologique des aidants était diminuée, à cause du stress et du sentiment de fardeau de la prise en soin, ce qui peut expliquer le taux de mortalité plus élevé.

En général, ils ressentent du stress lié à une charge, de la fatigue ainsi qu'un épuisement physique et psychologique. Cependant, ils décrivent plus souvent des atteintes dans leur santé mentale que dans leur santé physique. Ceci peut être expliqué par le fait que les problèmes somatiques se développent sur une plus longue durée que les problèmes psychiques et sont plus difficiles à cerner. (Schulz et al., 1995).

Les aspects qui influencent le plus leur santé mentale sont l'absence de temps libre et de répit ainsi que le soutien moral qu'ils apportent à leur proche. (Vanier, 2004, in Ducharme 2006, p.51). Ils souffrent souvent de détresse psychologique importante, pouvant aller jusqu'à la dépression, dont l'incidence est augmentée de 25% pour ce groupe de population

par rapport à la population générale. (Ducharme, 2006) De plus, les aidants prenant en charge des proches ayant des troubles cognitifs liés à une démence sont beaucoup plus touchés par ce phénomène, car ils disposent souvent de moins de temps libre puisqu'ils doivent assurer une surveillance continue de leur proche. (Cranswick, 1997) Ces troubles peuvent donc s'apparenter au « burnout » que vivent les professionnels de la santé. (Ducharme, 2006)

En conclusion, nous pouvons noter que les aidants reviennent au devant de la scène de la prise en soin des personnes âgées à domicile. Ceci implique un grand investissement de leur part, dans le système socio-économique des pays occidentaux, expliqué précédemment et dans les différentes structures familiales actuelles. La prise en charge des personnes âgées à domicile par les aidants a des conséquences sur la santé des aidants et les relations sociales, professionnelles et familiales.

### ***3.6 Les aidants en Suisse***

Selon un article paru dans la revue *Soins Infirmiers* en mai 2004 sur l'aide aux soignants naturels en Suisse, 80% des besoins en soins à domicile sont couverts par les proches. Cette enquête a été menée dans toute la Suisse et concernait les aidants naturels des personnes âgées vivant à domicile.

En général, les soignants naturels sont les conjoints (60%) et 40% sont des filles ou des belles-filles. 80% des conjoints aidants sont des femmes qui aident leur mari en perte d'autonomie.

Un tiers des aidants naturels ne préfèrent pas recourir aux services d'aide et de soins à domicile pour éviter la présence d'étrangers dans leur maison. En moyenne, ils fournissent 17.5 heures de travail par semaine pendant une durée de 6.5 ans. De plus 90% de l'aide est fournie sept jours sur sept pendant plus de 12h par jour et 60% des aidants doivent se lever durant la nuit. Il y aurait 250'000 aidants naturels en Suisse, ce qui représente une valeur économique de 10 à 12 milliards de francs. Leur contribution dépasse les dépenses des services d'aide et de soins à domicile et des établissements médico-sociaux réunis. Les aidants naturels des malades d'Alzheimer soignent leurs proches à domicile jusqu'à un stade avancé de la maladie et assurent une présence permanente afin d'éviter que les malades ne se fassent du mal. Les soins effectués par ces aidants permettent au système de santé d'économiser 1.5 milliard de francs. Enfin, les aidants naturels sont habituellement âgés

entre 60 et 90 ans et peuvent souffrir eux-même de problèmes de santé liés à leur âge. (Taillens, F. (2004)).

## **4 La maladie d'Alzheimer**

### ***4.1 D'hier à aujourd'hui***

L'historique ainsi que les différentes informations émanant de ce chapitre ont été tiré du bulletin d'information de la Société Alzheimer (2009).

C'est en 1906 que le Dr Alois Alzheimer, neurologue et psychiatre allemand, décrit pour la première fois la maladie qui porte son nom. Il s'agissait d'une affection du cerveau progressive dont la cause et le traitement restaient inconnues. Il découvre des plaques et des « écheveaux » en autopsiant le cerveau d'une patiente.

Les plaques sont de petits dépôts denses répartis sur l'ensemble du cerveau et qui, à des concentrations élevées, sont toxiques pour les cellules cérébrales. Les écheveaux, pour leur part, interviennent dans les processus vitaux en « étouffant » les cellules saines du cerveau. Aussi, la dégénération et la mort des cellules cérébrales entraînent le rétrécissement de certaines régions du cerveau.

Durant les 50 années qui suivirent cette découverte, les symptômes de la maladie d'Alzheimer étaient expliqués comme faisant partie de la sénescence.

En 1960, les chercheurs établissaient un lien entre la perte progressive des fonctions cognitives et le nombre de plaques et d'écheveaux présents dans le cerveau. C'est ainsi que les symptômes décrit par Alois Alzheimer ont été reconnus comme une pathologie dégénérative du cerveau.

L'apparition de nouveaux outils techniques, grâce aux progrès scientifiques ainsi que l'avancé des connaissances en 1970 pour explorer et comprendre le corps humain, permettent aux scientifiques de pouvoir plus s'intéresser à la maladie d'Alzheimer.

En 1978, la Société Alzheimer du Canada est créée afin de venir en aide aux familles qui prennent soin d'une personne atteinte par la maladie. Mais l'association fait aussi la promotion de la recherche sur les traitements et les moyens de prévention. L'association



Alzheimer Suisse voit le jour en 1988 avec les mêmes buts, soit la défense des droits des malades et le soutien des proches.

Dans les années 80, les chercheurs ont étudié les plaques et les écheveaux afin de décrypter les interactions complexes qui détruisent les cellules nerveuses des personnes malades. Ils ont mis en évidence le rôle prépondérant des protéines toxiques « amyloïdes » et « tau », dont les résultats déboucheront sur les découvertes faites en génétique dix ans plus tard.

Par la suite, les progrès ont été énormes, notamment en génétique, où il a été possible de prouver les liens génétiques avec la maladie d'Alzheimer. Et c'est en 1992 que les chercheurs ont trouvé le véritable lien génétique : un gène muté présent dans la majorité des cas de forme familiale de la maladie.

En 1997, le premier traitement médicamenteux a été mis à disposition. Il s'agit d'un inhibiteur de la cholinestérase mieux connu sous le nom d'« Aricept ». Il permet d'atténuer les symptômes dans le stage léger à modéré de la maladie d'Alzheimer. Ensuite deux autres inhibiteurs de la cholinestérase ont été introduits sur le marché, permettant ainsi un autre choix de thérapie.

Après avoir introduit des médicaments *per os*, les chercheurs mettent au point un vaccin en 1999, qu'ils testent d'abord sur des souris génétiquement modifiées. Jusqu'à aujourd'hui, cette forme de thérapie est toujours en phase de recherche.

L'apparition des appareils d'imagerie moderne dans les années 2000 permettent d'observer le cerveau vivant. Les scientifiques observent que des changements apparaissent dans le cerveau bien avant que les symptômes n'apparaissent.

Depuis 2004, il existe un médicament permettant de stabiliser et de ralentir la détérioration des fonctions cognitives pendant la phase modérée à avancée. Ce médicament est un inhibiteur des récepteurs N-méthyl D-aspartate (NMDA).

Actuellement, nous n'avons pas encore de traitements médicamenteux permettant de guérir la maladie d'Alzheimer, mais uniquement capables de ralentir la formation des plaques et donc la destruction des cellules nerveuses. Les travaux de recherche ne permettent pas encore de diagnostiquer de manière scientifique la présence de la maladie d'Alzheimer chez les patients vivants. Ce n'est que par des tests cognitifs et neuropsychiatriques que nous pouvons établir un diagnostic de démence alzheimerienne.

## ***4.2 Épidémiologie***

En Suisse, 98'000 personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence. Les personnes les plus touchées par la maladie sont celles âgées de 90 ans et plus. Les femmes sont en général plus touchées que les hommes. (63'774 femmes en Suisse pour 34'145 hommes atteints par la maladie). 59'000 malades sont pris en charge à domicile par les familles et les soins à domicile. Seul 40% d'entre eux vivent en institution. Dans le canton de Fribourg, 2700 personnes étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2007 et 650 nouveaux cas sont dépistés chaque année en moyenne. Sur les 1600 malades vivant encore à domicile, 161 d'entre eux nécessitent une aide et un soutien 24h sur 24. Dans toute la Suisse, ce sont 5875 malades qui requièrent des soins constants. (Association Alzheimer Suisse, 2007)

## ***4.3 Etiologie***

On ne peut pas citer les causes de la maladie d'Alzheimer avec certitude. Margot Phaneuf<sup>1</sup> (2007), dans son ouvrage, parle plutôt de contexte d'émergence que d'étiologie particulière. En dehors de la thèse génétique qui a été prouvée, les autres causes identifiées ne déclenchent pas systématiquement la maladie. Cependant, plusieurs facteurs expliquent la maladie d'Alzheimer.

Comme il a été relevé plus haut, l'âge est le principal risque de contracter la maladie. Selon l'association Alzheimer Suisse (2007) et l'office fédérale de la statistique (2008), plus on devient vieux, plus le risque est grand de souffrir de la maladie d'Alzheimer.

Un autre facteur prédisposant serait le niveau de scolarité selon Phaneuf (2007). En effet les personnes ayant eu une scolarité de moins de 7 ans seraient plus susceptibles de souffrir d'Alzheimer. Donc, le fait de poursuivre des études augmenterait le réseau synaptique et aurait un effet protecteur.

---

<sup>1</sup> Margot Phaneuf est de formation universitaire en sciences infirmières, auteure de nombreux ouvrages, elle a conçu des logiciels notamment pour la planification des soins, la formation à la pharmacologie. Elle travaille également à titre de consultante dans les domaines de la santé et de la formation au Québec et en Europe. Elle est très connue pour les séminaires qu'elle donne sur la maladie d'Alzheimer, la relation d'aide, le diagnostic infirmier, la pédagogie et la méthodologie de la recherche.

Durant plusieurs années, le sexe féminin a été considéré comme un facteur prédisposant à la maladie d'Alzheimer. Grâce à des études statistiques plus approfondies, cette affirmation a pu être nuancée et il apparaît qu'en dessous de 80 ans, le nombre de femmes atteintes par la maladie d'Alzheimer est inférieur à celui des hommes. Ce facteur peut être expliqué par la longévité plus importante des femmes. Néanmoins, dans les pays où il subsiste qu'une très légère différence de longévité entre homme et femme, l'incidence de la maladie d'Alzheimer entre homme et femme reste marquée. (Phaneuf, 2007)

Actuellement, les facteurs environnementaux sont identifiés comme une cause de la pathologie Alzheimer. Une étude du Centre de recherche pour le développement international (CRDI) (Phaneuf, 2007) a pu prouver que les gens travaillant avec des insecticides, des colles ou des fertilisants sont des sujets à plus haut risque.

Les maladies et les accidents constituent un autre facteur de risque, surtout les maladies chroniques comme le diabète, l'hypertension, les troubles cardiaques. Les accidents vasculaires cérébraux ainsi que les chocs importants à la tête avec perte de conscience constituent des facteurs prédisposant à la maladie, même si ceux-ci ont eu lieu pendant la jeunesse. Il provoque une augmentation de la protéine « tau ». (Phaneuf, 2007)

La cause familiale n'est plus à prouver. En effet, avoir un parent atteint de la maladie d'Alzheimer nous expose plus à en souffrir également. Ce fait est surtout avéré dans la forme précoce de la maladie qui ne représente que 5 à 10% des cas diagnostiqués et touche des personnes jeunes (entre 45 et 50 ans). Dans la forme plus courante de la maladie, le facteur héréditaire est plus difficile à identifier.

#### ***4.4 Physiopathologie***

Dans la maladie d'Alzheimer, la communication interneuronale ne se fait plus et les cellules nerveuses cessent de fonctionner et meurent. C'est en premier lieu dans les zones de la mémoire que se produit ce phénomène, comme l'hippocampe et le cortex cérébral, avec les zones du langage et du raisonnement. La maladie est caractérisée par la disparition d'un nombre important de neurones par deux types de lésions cérébrales : des lésions cellulaires dues à l'accumulation de protéine « tau » responsable de la formation de filaments qui forment les écheveaux ; ainsi que des lésions extracellulaires sous forme de plaque dues quant à elle à l'accumulation de la protéine anormale bêta-amyloïde. Au cours de la sénescence, le cerveau est aussi composé de plaques dites séniles mais en nombre beaucoup

moins important que chez les malades d'Alzheimer. Ce sont ces plaques qui empêchent la transmission entre les neurones et ainsi les font mourir. Il y a également des neurotransmetteurs déficients dans la maladie, qui interviennent dans la communication inter neuronale. Tous ces phénomènes entraînent donc l'atrophie cérébrale et les pertes des fonctions cognitives des personnes atteintes. (Phaneuf, 2007)

#### ***4.5 Symptômes***

En général, il y a autant de manifestations de la maladie d'Alzheimer que de personnes affectées. Pourtant, dans son ouvrage « la Maladie d'Alzheimer et la prise en soin infirmière », Margot Phaneuf (2007) définit une trame symptomatique générale des principaux troubles dont souffrent les sujets.

La maladie d'Alzheimer se développe en trois stades (cf. annexe 1) : un stade léger, durant lequel les sujets souffrent de légères pertes de mémoire, qui augmentent dans le stade modéré et deviennent une amnésie quasi totale dans le stade avancé.

Ce symptôme s'accompagne également d'une baisse de l'énergie, d'un manque de spontanéité et d'un ralentissement des réactions. Les changements d'humeur et un délai d'apprentissage plus long sont aussi caractéristiques de cette maladie. Les personnes malades préfèrent souvent éviter les situations nouvelles (utiliser la nouvelle technologie par exemple). Elles arrivent à effectuer des tâches de la vie quotidienne, mais ressentent souvent de l'inquiétude et de l'irritabilité face à des situations plus complexes.

Comme le mentionne l'auteure, au niveau du langage, celui-ci se ralentit et les malades ont tendance à se répéter. Il est également plus difficile pour eux de prendre des décisions et de résoudre des problèmes ainsi que de s'intéresser aux autres.

La mémoire à court terme s'appauvrit énormément jusqu'à disparaître, alors que la mémoire ancienne demeure plus longtemps. Peu à peu, les personnes souffrant de la maladie deviennent désorientées dans le temps et dans l'espace et éprouvent des difficultés à reconnaître leurs proches. Pour les proches, il devient laborieux de communiquer avec eux car la mémoire des mots disparaît (anomie). Les troubles du comportement, comme l'agitation ou le repli sur soi sont également caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.

La trame symptomatique est composée de trois principaux symptômes : l'amnésie, l'apraxie, l'agnosie. L'amnésie est la perte de mémoire, l'apraxie est la perte de la capacité

d'effectuer des mouvements coordonnés et l'agnosie est le trouble de la reconnaissance des informations saisies par les sens. Il s'ajoute à cela le dysfonctionnement du langage, les troubles de l'humeur, la perte de l'identité et les troubles psychotiques avec des idées délirantes, des hallucinations et des troubles de l'identification. (Phaneuf, 2007)

Il est important de savoir que d'autres problèmes sont associés à la maladie d'Alzheimer comme l'anxiété, la dépression, l'agressivité et l'agitation. À ces symptômes d'ordre psychique, s'ajoutent des symptômes physiques, tout aussi difficile à gérer pour les personnes et pour leurs proches. L'incontinence, les troubles du sommeil, l'errance nocturne et le déficit en tonus musculaire limitant ainsi les capacités motrices de la personne démente ainsi que sa capacité à se nourrir, demandent beaucoup d'attention et de soins de la part des personnes qui les prennent en charge. (cf. annexe 2)

#### ***4.6 Prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer***

Les symptômes de la maladie d'Alzheimer entraînent des troubles du comportement qui nécessitent des soins quotidiens et un accompagnement adéquat. Gauvreau et Gendron ont défini, en 1994, les attitudes à adopter au quotidien dans le soin à la personne démente en « cinq C » : la compétence, la compassion, la congruence, la constance et le climat à créer. Les soins quotidiens sont à appréhender comme un accompagnement journalier fait de douceur et d'intérêt pour la personne malade par les soignants. Le maintien de l'autonomie, la stimulation de la mémoire et la gestion de la souffrance doivent être également présents dans la prise en soin professionnelle du malade. De plus, la prise en soin globale et totale de la personne comprend aussi une vision systémique avec l'intégration de la famille. (Phaneuf, 2007).

Phaneuf (2007) amène le fait que les soins infirmiers doivent se baser sur des connaissances précises concernant la maladie d'Alzheimer, les autres démences et les moyens d'interventions dans les situations, afin de développer des compétences permettant d'une part un maintien des acquis et une certaine forme de communication avec les personnes malades et d'autre part des capacités d'adaptation dans les situations complexes. Ces compétences sont nécessaires pour des soins infirmiers de qualité.

La compassion permet aux soignants d'humaniser et de personnaliser leur prise en soin. Elle peut devenir empathie au quotidien, donnant ainsi la compétence au soignant de se mettre à la place de l'autre et de tenter de cerner ce que la personne vit avec les difficultés

auxquelles elle se trouve confrontée afin de mettre en place des moyens pour l'aider. Sans cette notion de compassion, les soins infirmiers perdent leur sens premier de profession d'aide.

La congruence est définie littéralement comme « l'état d'être », c'est-à-dire que les actes, les comportements et les paroles de la personne soignante sont en accord avec ses émotions et ses convictions profondes. La congruence, introduite dans la relation d'aide par Rogers en 1942, suscite ainsi la confiance du bénéficiaire de soins. En effet, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer sont très sensibles au contexte relationnel et aux ambiances. Il semblerait qu'elles perçoivent les signes subtils de contradiction entre la parole et l'intonation de la voix, entre le langage verbal et non-verbal. Ces comportements contradictoires les empêchent d'avoir confiance en l'infirmière<sup>2</sup> et les personnes se renferment alors sur elle-même. Mais Le maintien de cette confiance est primordial car la personne alzheimerienne vit l'éclatement de son moi.<sup>3</sup> L'unité de pensée amenée par la continuité logique dans les attitudes de l'infirmière permet une harmonie qui contraste avec son vécu quotidien.

Maintenir une organisation et des attitudes constantes est essentiel pour les malades d'Alzheimer. En effet, leur capacité d'adaptation aux nouvelles situations est ralentie à cause des difficultés intellectuelles et mnésiques, ce qui engendre des problèmes de compréhension. Ils sont sensibles aux changements physiques, de personnel et même aux changements dans l'humeur du personnel soignant, d'où l'importance de garder une stabilité dans le milieu de vie de la personne (EMS ou domicile) avec une stabilité du personnel et la présence rassurante des proches ainsi que la préservation de la routine dans les activités de la vie quotidienne. Selon Gauvreau et Gendron, la constance doit également

---

<sup>2</sup> Lire toujours infirmier/infirmières il en va de même pour les termes de soignant et de professionnel de la santé lire toujours dans les deux genres.

<sup>3</sup> « C'est la partie de la personnalité la plus consciente, en contact avec la réalité extérieure. Le Moi s'efforce de faire régner l'influence du monde extérieur sur le ça. Soumis au principe de réalité, il a un rôle de régulateur et de médiateur. Ses opérations sont inconscientes (mécanismes de défense). Il est issu du ça confronté à la réalité extérieure et se forme à partir d'identifications et de gratifications successives. Le refoulement par exemple, est un des mécanismes de défense du Moi. Il se manifeste lorsque le désir et les pulsions ne peuvent être acceptés et doivent être dérivés de leur Objet. » (Freud in Psychiatrie infirmière, (s.d.))

être présente dans l'attitude personnelle des soignants, car les malades sont particulièrement sensibles aux sauts d'humeur telle que la tristesse et se sentent responsables de provoquer ces sentiments.

Il est important que le climat du milieu de vie de la personne alzheimerienne inspire un sentiment de sécurité et soit caractérisé par des qualités thérapeutiques comme la douceur, la chaleur et le calme. Ce sentiment de sécurité est primordial pour l'équilibre des personnes malades. Ce sont les soignants et l'entourage qui créent ce climat de sollicitude avec une surveillance assidue et une présence chaleureuse permettant de tenir compte de leurs besoins et de leurs souffrances.

L'évolution de la maladie est singulière et journalière, ce qui signifie que la volonté et la capacité pour le patient de participer aux soins sont fluctuantes. Il est dès lors nécessaire d'évaluer les capacités du malade régulièrement et de manière individuelle. Assurer les soins d'une personne Alzheimer n'est pas une tâche aisée pour les soignants et il en va de même pour les proches. Cette prise en charge demande beaucoup de compréhension et une immense capacité d'adaptation. Bien que la personne alzheimerienne connaisse des pertes des fonctions cognitives importantes, elle reste une personne et garde encore d'autres capacités, telles qu'émotionnelles. D'où l'importance de prodiguer des soins dans le respect de l'être humain et de maintenir les capacités fonctionnelles aussi longtemps que possible chez la personne malade. Le rôle infirmier est donc de préserver, au moins pour un temps, ces capacités fonctionnelles et ainsi d'éviter d'accélérer le processus de gâtisme<sup>4</sup> en conservant des qualités et des compétences soignantes comme le bon sens, l'imagination, l'empathie et le désir de faire plaisir. (Phaneuf, 2007)

Lors des soins quotidiens, le contact avec les malades est étroit et permet de créer des moments privilégiés et de communiquer avec eux, car les soignants ou les proches ont contact avec leur corps. Il est donc important que ces instants soient mis à profit pour stimuler la personne et la conserver dans un état optimal d'éveil. La méthode de stimulation basale, développée par Andréas Frölich (in Phaneuf, 2007) et appliquée notamment dans les pays germaniques semble être appropriée pour la prise en soin des personnes alzheimeriennes. En effet, cette méthode encourage le contact avec les corps et les

---

<sup>4</sup> « État des personnes qui présentent une incontinence des matières fécales et des urines accompagnée d'une décrépitude physique et mentale. » (Larousse, 2009)

sensations de base du malade qui favorise sa conscience d'être au monde. Les interventions utilisées dans la stimulation basale s'appuient sur trois besoins fondamentaux et fondateurs de l'être humaine : la perception, le mouvement et la communication. Le corps, forme extérieure par lequel nous existons, est utilisé de manière privilégiée dans la stimulation basale. En effet, c'est à travers le corps et ses mouvements que nous percevons l'environnement et que nous réussissons à établir des rapports avec les autres. La stimulation basale agit sur différents éléments sensoriels :

- Les sens dit archaïques : la perception somatique, vibratoire et vestibulaire
- Les stimulations gustatives, orales, olfactives, auditives, visuelles et tactiles

Les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer interprètent mal l'environnement à cause d'importantes difficultés de perception. Plus la maladie avance et plus leurs mouvements diminuent et leur communication restreinte les isole dans une solitude pénible. En appliquant la stimulation basale dans les soins quotidiens, cela permet aux soignants et aux proches-aidants de stimuler la personne alzheimerienne dans ces trois dimensions, de l'aider à être humaine et à le demeurer le plus longtemps possible. Cette technique doit être utilisée dans sa globalité et permettre une meilleure perception du schéma corporel. Elle s'intègre dans diverses expériences du toucher, des activités de soins et d'hygiène. Son application se fait par la stimulation de tous les sens et surtout des sens archaïques.

La perception somatique met l'accent sur le tronc d'abord par le toucher corporel, puis par les membres et enfin les pieds et les mains. Il est facile d'y recourir durant la journée lors des soins d'hygiène comme la douche ou le bain ou pendant les repas et l'habillement , par exemple en faisant couler de l'eau sur le corps du malade ou en lui massant les membres. Il est également important et aisé de toucher les mains de la personne, de les caresser ou de les masser.

Les mouvements et les déplacements du quotidien ou les exercices physiques s'inscrivent dans la stimulation vibratoire. Il est donc primordial de maintenir le lever, la verticalité et le mouvement dans les soins, qui sont intimement liés à la théorie d'Humanitude, développé pour les personnes âgées par Yves Gineste et Rosette Marescotti (2005). Si la personne est alitée ou toujours assise sur une chaise, elle ressentira peu les vibrations créées par toutes sortes de mouvements. Pendant les soins, les soignants ou les proches-aidants font bouger



les articulations des malades ou encore les massent, mais également maintiennent et stimulent les activités favorisant les mouvements et la mobilité des personnes souffrant d'Alzheimer.

La stimulation vestibulaire est perceptible lors des changements de position. Le vestibule, situé dans l'oreille interne, permet de renseigner le cerveau sur la position qu'occupe le corps dans l'espace, la situation des membres, l'accélération, la rotation, la montée ou la descente. Il permet d'équilibrer le corps et de coordonner la vision, permettant ainsi de nous diriger et de nous orienter. Malheureusement, la perception vestibulaire reste quasi inexistante chez la personne qui bouge peu alors les soignants ou les proches-aidants peuvent compenser cette perte par des mouvements de balancement par exemple dans la baignoire ou dans le lit. Ces stimulations vestibulaires permettent de calmer la personne et l'aident à rétablir un tonus musculaire approprié aux différentes situations et postures du corps.

Il est également possible de stimuler les autres sens comme l'ouïe, le goût, l'odorat, le toucher et la vue dans le quotidien des soins. Les soignants et les proches-aidants peuvent même stimuler plusieurs systèmes à la fois avec des activités comme le chant en faisant des mouvements au rythme de la musique (oral, auditif, vibratoire et vestibulaire) ou le jeu d'instrument de percussion (auditif, tactile et vibratoire).

Ces stimulations sont à la portée de tous et peuvent être initiées lors des activités de la vie quotidienne par des gestes simples. Elles permettent de communiquer avec la personne alzheimerienne à travers son corps et ont des répercussions positives sur le bien-être et la qualité de l'éveil des malades, leur perception du schéma corporel et de son unité, et le maintien du sens de leur identité. L'infirmière travaillant à domicile peut facilement enseigner ses techniques aux aidants.

En conclusion, les soins quotidiens doivent être prodigués selon les principes de respect et de contact chaleureux et favoriser l'approche de la stimulation basale. D'où l'importance pour le personnel soignant et les proches-aidants de créer une atmosphère calme et sereine et de laisser exprimer les désirs et les ressentis de la personne. De plus, le maintien des capacités de la personne malade doit être considéré comme un objectif prioritaire lors des soins, afin d'éviter des sentiments négatifs comme la frustration ou l'échec chez les soignants. (Phaneuf, 2007)

## **5 Les services d'aide et de soins à domicile en Suisse**

### ***5.1 Définition***

Selon l'Association Suisse des services d'aide et de soins à domicile (2009), l'aide et les soins à domicile désignent l'ensemble de prestations d'aide et de soins extrahospitaliers permettant le maintien à domicile. Les personnes travaillant dans un service d'aide et de soin à domicile soignent et encadrent des personnes à domicile qui ont besoin de soutien. Certains services sont d'utilités publiques et d'autres à but lucratif.

### ***5.2 L'objectif***

L'objectif des soins à domicile est de favoriser la vie dans un environnement familial pour les personnes ayant des incapacités ou de leur permettre de réintégrer plus vite leur domicile suite à une hospitalisation. En ce sens, les soignants maintiennent et stimulent l'autonomie des clients. L'Association Suisse des services d'aide et de soins à domicile associe, dans la mesure du possible, l'entourage des personnes dans le maintien à domicile.

### ***5.3 Les bénéficiaires des prestations***

Toutes personnes en perte d'autonomie pour cause de maladie, d'accidents ou de limitation dues à l'âge ou de maternité peuvent solliciter l'aide des services de soins à domicile.

### ***5.4 L'évaluation des besoins de prestations***

Les besoins de prestations des services d'aide et de soins à domicile sont évalués par un professionnel du service. Cette évaluation est obligatoire selon la loi afin de déterminer de manière précise les besoins du client.

### ***5.5 Les limites des services d'aide et de soins à domicile***

En Suisse, les services d'aide et de soins à domicile d'utilité publique n'offrent pas de prestations 24h sur 24h, excepté dans le canton de Vaud, où une infirmière peut être contactée la nuit par téléphone. Les limites des soins à domicile sont définies par des raisons techniques, humaines ou économiques. Lorsque la sécurité du client, de son entourage ainsi que des professionnels est remise en question, le placement en institution spécialisée doit être envisagé. Le maintien à domicile est également remis en cause lorsque

les proches impliqués dans la prise en charge n'arrivent plus à assumer leur rôle et que le nombre de prestations requises dépasse les capacités des organisations d'aide et des soins à domicile.

### ***5.6 La structure***

Le domaine d'aide et de soins à domicile a une structure fédéraliste. En Suisse allemande, les services sont organisés sous forme d'associations communales ou régionales de droit privé. En Suisse romande et au Tessin, ils sont organisés en associations ou en fondations régionale ou cantonales. Depuis la LaMal (Loi sur l'assurance maladie) élaborée en 1996, les fournisseurs de prestations ont dû baisser leurs coûts et augmenter leur efficacité, ce qui explique les fusions d'associations de service d'aide et de soins à domicile.

### ***5.7 Les coûts***

Les prestations de soins et/ou d'économie domestique sont facturées pour une petite part aux clients des services, mais ceci ne permet pas de couvrir les coûts. C'est grâce aux subventions fédérales, cantonales et communales que le déficit est couvert.

### ***5.8 Les prestations***

L'aide et les soins à domicile prennent en charge des personnes en perte d'autonomie, en tenant compte de leurs besoins, en impliquant leurs proches et leur environnement social. Ils permettent également à ces personnes, comme les personnes âgées de rester plus longtemps dans un environnement familial. Ils délivrent des soins infirmiers et des aides à l'entretien du ménage et évaluent régulièrement les situations.

### ***5.9 Quelques chiffres***

Il y a 28'000 personnes qui travaillent dans les services d'aide et de soins à domicile.

205'000 personnes sont prises en charges chaque année par ces services, dont 46% âgé de 80 ans et plus.

1,2 milliards de francs sont consacrés aux prestations d'aide et de soins à domicile.

Les coûts des prestations représentent 2 % de l'ensemble des coûts de l'assurance-maladie.

### ***5.10 La posture de soignant dans les soins à domicile***

L'infirmière exerçant à domicile a pour mission le maintien dans un environnement familial de toute personne malade, handicapée nécessitant un soutien, une surveillance, de l'aide ou des soins et ceci le plus longtemps possible. Elle intègre dans son travail quotidien les principes d'équité, de partenariat avec l'entourage associé de la personne nécessitant ses services et de subsidiarité, c'est-à-dire que la demande d'aide vient de la personne ou de son entourage et elle peut être de plus ou moins longue durée.

Afin de répondre à sa mission, l'infirmière à domicile doit favoriser l'autonomie de la personne, ce qui signifie ne pas « tout faire à la place de », mais développer les ressources de la personne et suppléer les besoins qu'elle ne peut plus satisfaire. Les compétences liées à la capacité d'analyse et de prise de décision doivent être au cœur de son activité. En effet, à domicile, l'infirmière est seule et ne peut pas toujours faire appel à ses collègues ou au médecin lorsque les situations se complexifient ou se péjorent, comme c'est le cas à l'hôpital.

Dans son cahier des charges, elle fournit des prestations LaMal sur ordonnance médicale et des prestations de l'aide sociale permettant le maintien à domicile. Elle évalue les besoins de la personne et de son entourage, négocie le contrat et met en place les interventions. Son champ d'action va des conseils au client à l'accompagnement des personnes dans les situations de longue durée ou de maladies chroniques, de handicap, de soins palliatifs ou de fin de vie et également en santé mentale, dans l'accompagnement psycho-social, dans la santé communautaire et la promotion de la santé. (Fondation pour l'aide et les soins à domicile de la Sarine, 2006)

## **6 Problématique**

Faisant référence aux éléments cités dans les chapitres précédents, la problématique de ce travail se définit ainsi.

Les aidants naturels des personnes âgées dépendantes souffrant de démence de type Alzheimer sont une source d'aide importante et permettent à l'état d'économiser des sommes importantes dans les coûts de la santé. Ils fournissent un travail important que ce

soit en temps, en quantité et en qualité, permettant ainsi à leur proche de vivre le plus longtemps possible dans un environnement familial. (Ducharme, 2006)

Les troubles engendrés par une maladie d'Alzheimer sont souvent éprouvants pour les proches des malades et pour les aidants, modifiant la personnalité et les comportements des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Pourtant, les aidants préfèrent gérer seuls ces situations difficiles et en général ils ne demandent pas ou peu de soutien de la part des associations d'aide et de soins à domicile ou autres associations bénévoles, par promesse envers le proche aidé ou parce qu'ils ne souhaitent pas la présence d'étrangers dans leur maison. Souvent, ils négligent leur santé et peuvent se retrouver dans des états d'épuisement proches du « burn out » professionnel. Certains aidants naturels sont alors obligés de placer leur proche souvent en urgence et sans avoir eu le temps de s'y préparer. (Ducharme, 2006)

L'infirmière travaillant à domicile a pour mission le maintien dans un environnement familial de toute personne présentant une maladie ou un handicap, tant que sa sécurité est maintenue. Elle travaille en partenariat avec la famille, l'aidant naturel et le malade. Elle favorise l'autonomie, conseille et offre son soutien à la personne. Mais, lorsque la personne souffre d'une perte de ses fonctions cognitives et n'est plus capable de communiquer ses besoins, le rôle de l'aidant devient alors primordial et la relation professionnelle s'établit alors principalement avec l'aidant.

Ce qui nous amène à notre question de recherche :

**Quel partenariat est possible et satisfaisant entre les aidants naturels et les infirmières, travaillant en soins à domicile dans la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?**

## **7 Méthode**

La méthode utilisée dans ce travail est une revue de la littérature étoffée. (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Tatano Beck, 2007). Elle permet un état des lieux concernant les besoins et les rôles des aidants naturels s'occupant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, afin de questionner le partenariat aidants naturels -soignants dans la maladie d'alzheimer, d'articuler les différentes études et de faire le point sur les pratiques actuelles.

Ce devis va permettre peut-être d'ouvrir la porte à une recherche sur le terrain, en questionnant les besoins et les problèmes des aidants des personnes Alzheimer en Suisse.

Pour répondre à la question de recherche, nous avons effectué une recherche littéraire dans la banque de données PubMed / Medline, car elles possèdent un large éventail de recherches récentes dans les domaines des sciences sociales et infirmières et mettent à disposition des recherches avisées et exactes. Les recherches se sont déroulées de juin 2008 à juin 2009 en associant des termes- MeSH, qui sont des mots-clés enregistrés pour PubMed afin d'obtenir des informations. En associant plusieurs mots-clés, le nombre de recherches sur le sujet des aidants naturels était très prolifique, c'est pourquoi il a été décidé de recentrer le sujet sur les aidants naturels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par contre, nous devions encore inscrire le rôle infirmier dans cette problématique, c'est pourquoi nous avons choisi le contexte des soins à domicile. D'autres recherches ont été trouvées sur la banque de données de la revue *Recherches en Soins Infirmiers* ainsi que sur des revues spécifiques à la gériatrie et à la psycho-gériatrie et la banque de données de *L'Institut de l'Information Scientifique et Technique*. Un nombre considérable des recherches trouvées a été effectué au Canada, ce qui pose la question de la pertinence des résultats par rapport à notre situation géographique. Finalement, nous avons pu recueillir un certain nombre de recherches réalisées en Europe. Afin d'obtenir un maximum d'articles, les recherches n'ont pas été limitées aux mots-clés. Parmi les résultats ainsi obtenus la sélection s'est ensuite faite en respectant les règles éthiques à l'aide des critères suivants :

### ***7.1 Critères de sélection***

- Articles scientifiques publiées de 1996 à aujourd'hui afin de garantir la pertinence des résultats.
- Langue : français et anglais et ce pour des raisons de compréhension de l'auteur
- Études traitants des aidants naturels auprès des personnes malades d'Alzheimer ou en perte d'autonomie dû à une démence de type Alzheimer vivant à domicile en pays occidentaux développés et bénéficiant d'un soutien de la part de service formel ou informel.

- Les études sont choisies pour leur méthodologie pertinente, permettant d'identifier les besoins physiques et psychologiques des aidants naturels, prenant en charge des proches souffrant d'une maladie neuro-dégénérative de type Alzheimer à domicile.

## **7.2 Critères d'exclusion**

- Articles datant de moins de 15 ans
- Articles traitant des aidants de personnes démentes en unité de soin de longue durée et/ou en maison de retraite
- Études réalisées dans des pays en voie de développement
- Articles traitant des personnes âgées atteintes d'autres pathologies que la démence type Alzheimer

## **7.3 Résultats des stratégies de recherches**

### **7.3.1 Stratégie 1**

[("Alzheimer disease" [MeSH]) AND ("Home care services" [MeSH]) AND ("caregivers" [MeSH]) AND ("Professional family relations" [MeSH])]

16 résultats dont 1 sélectionné:

- Dang S, Badiye A, Kelkar G. (2008) The dementia caregiver: a primary care approach. *Souther medical journal*, 12, 1246-5.

### **7.3.2 Stratégie 2**

[("Frail elderly" [MeSH]) AND ("social support" [MeSH]) AND ("caregivers" [MeSH]) AND ("home care services" [MeSH])]

8 résultats dont le suivant a été retenu:

- Stoltz P, Udén G, Willman A. (2004) Support for family carers who care for an elderly persons at home: a systematic review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 18, 11-9.

### **7.3.3 Stratégie 3**

[("Alzheimer's disease" [Mesh]) AND ("caregivers" [Mesh]) AND ("respite care" [Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh])]

166 résultats dont 3 sélectionnés

- Patrelle C, Hazif-Thomas C, Merlet-Chicoine I, Thomas Ph, Guibert S, Gil R. (2001) Dépression de l'aidant informel des malades d'Alzheimer maintenus à domicile: rôle des troubles du comportement du malade et de l'environnement de l'aidant. *La revue du généraliste et de la gériatrie*, 73, 115-124.
- Thomas Ph, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP. (2005) La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3, 207-220.
- Thomas P, Lalloué F, Preux P.-M., Hazif-Thomas C, Pariel S, Ingrid R, Belmin J, Clément J.-P. (2006) Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile. L'étude Pixel. *International journal of geriatric psychiatry*, 21, 50-56.

#### 7.3.4 Stratégie 4

[("Alzheimer's disease" [Mesh]) AND ("caregivers" [Mesh]) AND ("quality of life" [Mesh]) AND ("nursing care" [Mesh])]

13 résultats dont 1 sélectionné:

- Bocquet H, Pous J, Charlet JP, Grand A. (1996) Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille Zarit. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 1, 57-65.

#### 7.3.5 Stratégie 5

[("Quality of Life Social Support" [Mesh]) AND ("Caregivers" [Mesh]) AND ("dementia" [Mesh])]

16 résultats dont 1 sélectionné:

- Smits CH, de Lange J, Dröes RM, Meiland F, Vernooij-Dassen M, Pot AM. (2007) Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, 12, 1181-1193.



### 7.3.6 Stratégie 6

[("Alzheimer's disease" [Mesh]) AND ("caregivers" [Mesh]) AND ("middle age" [Mesh]) AND ("frail elderly" [Mesh]) AND ("dementia" [Mesh])]

26 résultats dont 1 sélectionné:

- Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, Vellas B, Grand A. (2003) Charge ressentie par les aidants informels des patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR, méthode de mesure et facteurs associés. *La revue de médecine interne*, 24, 351-359.

### 7.3.7 Stratégie 7

[("Alzheimer Disease" [Mesh]) AND ("Caregivers" [Mesh]) AND ("Depression" [Mesh]) AND ("Middle Aged" [Mesh]) AND ("Social Support") [Mesh]]

15 résultats dont 1 sélectionné:

- Pinquart M, Sörensen S. (2006) Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International psychogeriatrics*, 4, 577-595.

### 7.3.8 Stratégie 8

Banque de données ARSI-ARSO, mot clé introduit : « Aidants naturels »

5 résultats dont 3 sélectionnés :

- Atallah R, Nehme C, Seoud J, Yeretdzian J, Zabli C, Levesque L, Ducharme F. (2005) Les aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie au Liban. *Recherches en soins infirmiers*, 81, 122-138.
- Malaquin Pavan E, Pierrot M. (2007) Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherches en soins infirmiers*, 89, 76-102.
- Secall A, Thomas I. (2005) L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 50-61.

### 7.3.9 Stratégie 9

Banque de données CAT.INIST, mots clés introduits : « aidants naturels » et « maladie d'Alzheimer » et « soins infirmiers ».

19 résultats dont 2 sélectionnés :

- Antoine P, Quandalle S, Christophe V. (2007) Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico-psychologiques*, 10, 1-17.
- Samitca S. (2004) Les secondes victimes: vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences sociales et santé*, 2, 73- 95.

### 7.3.10 Stratégie 10

Recherche effectuée dans la *Revue canadienne de la Maladie d'Alzheimer*, mots clés introduits : « aidants naturels » et « satisfaction » et « maladie d'Alzheimer ».

1 résultat obtenu et sélectionné :

- LeDuc L. (2000) Programme TriAD : enquête sur la satisfaction des aidants. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, 7, 17-20.

Dès lors, les articles scient ont ainsi été analysés et discutés en vue de répondre à la question de recherche et ce en lien avec la littérature de la partie conceptuelle.

## 8 Résultats

Après analyse des résultats, les éléments prioritaires concernant les aidants naturels auprès de personnes atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs éventuels partenariats avec les soignants ont pu être classés en 5 thématiques principales. Chacune de ces thématiques sera analysée, dans ce chapitre, séparément. Dans les recherches qui ont été analysés, les thèmes apparaissant le plus fréquemment sont les suivants :

1. Caractéristiques des aidants
2. Besoins des aidants

3. Soutien apporté aux aidants
4. Satisfaction des aidants par rapport à leur rôle
5. Difficultés des aidants

### ***8.1 Caractéristiques des aidants***

Sept recherches mentionnent la prédominance féminine dans la population des aidants, plus des épouses que des filles de malades avec une moyenne d'âge entre 60 et 80 ans. En général, les aidants vivent avec le proche malade. Les aidants, lorsqu'ils sont les enfants de la personne malade, sont souvent mariés et ont des enfants et exercent parfois une activité professionnelle, mais cela n'est pas une généralité et il n'y a pas de données précises sur ce sujet dans ces études. (Dang, Badiye & Kelkar 2008 ; Thomas, Hazif-Thomas, Delagnes, Bonduelle & Clément, 2005 ; Thomas et al. 2006 ; Patrelle, Hazif-Thomas, Merlet-Chicoine, Thomas, Guibert & Gil R. 2001 ; Secall & Thomas, 2005 ; Bocquet, Pous, Charlet & Grand, 1996 ; Pinquart & Sörensen, 2006 ; Atallah et al. 2005).

Dans l'étude d'Atallah et al. (2005), la moyenne d'âge des aidants est de 46 ans, mais la population étudiée dans cette recherche se rapportait à des enfants adultes qui prennent en charge un parent en perte d'autonomie. En ce sens, cette recherche ne permet pas de ressortir des caractéristiques quant à la population en général des aidants.

Selon les deux variantes de l'étude Pixel (Thomas et al., 2005 ; Thomas et al. 2006), la qualité de vie de l'aidant naturel est altérée dans les cas où le patient souffre d'une démence de type Alzheimer et elle est diminuée s'il s'agit d'une femme, indépendamment de la durée de la prise en soin, car elles ont une prédominance plus grande à la dépression. De plus, la qualité de vie de l'aidant est liée à celle du malade et à la durée de l'évolution de la démence. Près de la moitié des aidants interrogés dans ces deux études se sentaient déprimés et épuisés. Ils ont également une prévalence plus élevée pour la dépression que la population générale. L'étude de Secall et Thomas (2005) parle d'une population aidante fragilisée en lien avec une qualité de vie en baisse.

La peine et la tristesse ainsi que la culpabilité, l'anxiété et la frustration sont des sentiments souvent relatés par les aidants dans les différentes études. (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007 ; Stolz, Udén, Willman, 2004 ; Dang, Badiye et Kelkar (2008), Thomas et al., 2005 ; Secall & Thomas 2005).

Dans la revue de littérature de Dang, Badiye et Kelkar (2008), les auteurs relèvent que les aidants représentent une population à risque. Ils souffrent d'une immunité plus faible ainsi que d'une pression artérielle et d'un taux de noradrénaline plus élevé que la population générale. La population des aidants est donc une population fragilisée, du fait du stress qu'implique leur engagement au quotidien. (Thomas et al. 2006). Les symptômes manifestés sont de l'épuisement, un syndrome douloureux, et une grande somatisation comme une perte d'appétit, des troubles du sommeil ou des troubles digestifs. (Secall & Thomas 2005).

En résumé, les études mettent en évidence le rôle prédominant des femmes âgées dans la prise en charge des malades d'Alzheimer, les conséquences importantes de cette prise en charge sur la qualité de vie des aidants et sur leur santé psychique et physique.

## ***8.2 Besoins des aidants***

Les aidants disent souvent avoir besoin d'un suivi médical régulier pour leur proche ainsi que d'un traitement médicamenteux adapté aux troubles de la personne malade. (Thomas et al. (2006) ;

Le besoin le plus récurrent des études analysées était le besoin de temps de répit afin de pouvoir se consacrer à des loisirs et des activités personnelles. (Thomas et al. 2006 ; Pinquart & Sörensen 2006) Le manque de temps de répit était corrélé pour les aidants masculins à une augmentation des symptômes dépressifs. (Patrelle et al. 2001).

Une prise en soin adaptée et spécifique au malade est essentiel à son bien-être et à celui de l'aidant. (Thomas et al. 2006). Cette prise en soin doit être centrée sur l'atténuation des troubles du comportement de la personne malade et sur l'apport d'information et de formation concernant les attitudes ou compétences à développer. (Patrelle et al. 2001). Être informé sur la maladie est un élément primordial pour les aidants afin qu'ils puissent anticiper la charge liée à leur rôle et se projeter dans l'avenir. Ils ont besoins de recevoir des informations sur le processus de la maladie, les comportements perturbants le quotidien, les techniques d'aides et les ressources disponibles (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007 ; Antoine, Quandalle & Christophe 2007).

Les aidants ont également un besoin accru de partager leurs expériences et de communiquer leur souffrance avec d'autres aidants naturels vivant des situations similaires. ((Secall & Thomas 2005).

En résumé, les différentes études analysées soulignent l'importance du temps de répit, d'un suivi médical régulier et adapté à la personne, de partager son vécu à l'intérieur de groupes de soutien et d'être informé et formé sur l'évolution de la maladie.

### ***8.3 Soutien apportés aux aidants***

Le soutien dont peuvent bénéficier les aidants interrogés dans ces diverses études est souvent d'ordre émotionnel (Atallah et al. 2005 ; Stolz, Udèn & Willman 2004 ; Malaquin-Pavan & Pierrot 2007).

Le soutien moral consiste d'une part dans la reconnaissance du travail effectué par les aidants et d'autre part dans la possibilité à s'exprimer dans des groupes de soutien. Il ne faut pas négliger le soutien psychologique à apporter aux aidants afin de les accompagner dans le quotidien. (Dang, Badiye & Kelkar 2008 ; Thomas et al. 2006 ; Stolz, Udèn & Willman 2004 ; Patrelle et al. 2001 ; Antoine, Quandalle & Christohe 2007).

Pouvoir développer des stratégies de coping augmente le bien-être, la qualité de vie des aidants, mais aussi la survie des proches malades. (Dang, Badiye & Kelkar 2008 ; Thomas et al. 2006 ; Malaquin-Pavan & Pierrot 2007).

Le soutien éducatif permettant de répondre aux questions des aidants sur la maladie dont souffrent leurs proches ainsi que sur les nouveaux traitements et l'avancé dans la recherche est un soutien important pour les aidants. Il est également important pour les aidants de connaître les troubles du comportement perturbants le quotidien et les techniques d'aide. (Dang, Badiye & Kelkar 2008, Thomas et al. 2006 ; Thomas et al. 2005 ; LeDuc 2000 ; Patrelle et al. 2001 ; Antoine, Quandalle & Christohe 2007, Malaquin-Pavan & Pierrot 2007).

Les services formels ou informels de garde de jour et de soins à domicile afin de bénéficier d'un temps de répit pour leurs propres activités et pour les soulager dans la charge de travail, sont des soutiens appréciés des aidants (Thomas et al. 2005, Samitca 2004 ; Stolz, Udèn & Willman 2004, Malaquin-Pavan & Pierrot 2007). Cette forme de soutien est

importante car elle permet aux aidants de concilier prise en soin de leur proche malade et vie familiale et sociale. (Samitca 2004).

La prise en soin adaptée et pluridisciplinaire et notamment comportementale du proche malade et de l'aidant est une ressource pour le soutien des aidants. Car comme nous le verrons plus loin, les troubles du comportement sont la plus grande difficulté des aidants. (Secall & Thomas 2005 ; Patrelle et al. 2001).

Le soutien par les autres proches de la famille est présent dans la recherche de Thomas et al. (2006). Il apparaît comme un élément permettant de diminuer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence retardant l'institutionnalisation du malade et améliorant ainsi la QdV des aidants.

Le soutien instrumental et matériel, pour les activités de la vie domestique ou la suppléance aux besoins de la personne malade, est jugé insuffisant par les aidants et est souvent procuré par l'entourage ou des services formels. (Dang, Badiye & Kelkar 2008 ; Atallah et al. 2005).

Les aides extérieures sont décrites comme variées mais cependant elles sont peu utilisées par les aidants qui les trouvent insuffisantes, mais ne précise si c'est une question de disponibilité ou de coûts. (Patrelle et al. 2001 ; Antoine, Quandalle & Christohe 2007 ; Atallah et al. 2005).

Les aidants demandent plus souvent du soutien pour les activités de la vie domestique, tel que la préparation des repas ou l'aide au ménage, que pour les activités de la vie quotidienne comme les soins d'hygiène par exemple (Stolz, Udèn & Willman 2004).

Dans l'étude de Stolz, Udèn et Willman (2004), les aidants suédois reçoivent un soutien financier, ce qui n'est pas le cas dans les autres études où ce financement est décrit comme un besoin important et notamment dans l'étude d'Atallah et al. (2005).

Les aidants naturels relèvent l'importance du soutien émotionnel, éducatif et instrumental de professionnels, soutiens jugés dans ces recherches comme insuffisants.

#### ***8.4 Satisfactions vécues dans le rôle d'aidant***

Dans l'étude d'Atallah et al. (2005), les aidants perçoivent leur rôle comme satisfaisant lorsqu'ils éprouvent un sentiment du devoir accompli, une satisfaction et une acquisition de

valeurs morales. Le fait qu'ils aient pu donner un retour de l'aide reçue par leurs parents et développer une solidarité familiale augmentent leur satisfaction.

Trouver un sens dans la relation malgré les pertes cognitives du proche malade, est présenté comme une source de satisfaction pour les aidants. (Secall & Thomas 2005).

Les aidants satisfaits dans leur rôle parlent d'expérience enrichissante, d'augmentation de la qualité de la relation avec l'aidé et de développement de compétences comme aidant. (Dang, Badiye & Kelkar 2008).

Les aidants qui ont une appartenance ethnique non européenne ou nord américaine ont une plus grande satisfaction dans leur rôle d'aidant, ceci vient peut-être du fait qu'ils ont développés d'autres valeurs familiales. (Stolz, Udèn & Willman 2004).

Les différentes recherches démontrent l'importance de conserver ou de créer une relation autre avec la personne malade et ce en corrélation avec la satisfaction que les aidants peuvent trouver dans la prise en charge de leur proche malade.

### ***8.5 Difficultés vécues dans le rôle d'aidant***

Dans la majorité des recherches étudiées, les troubles du comportement du proche malade sont la plus grande difficulté à surmonter dans le quotidien. Les comportements dépressifs des aidés alliant l'anxiété, la tristesse, les pleurs, l'évocation de la mort sont des comportements qui affectent les aidants. (Atallah et al. 2005) Le changement dans la personnalité de l'aidé est très difficile à vivre pour les aidants. (Samitca 2004). Les troubles du comportement, comme l'agressivité, l'anxiété, les comportements sexuels inappropriés ou l'errance, ont également des effets néfastes sur la qualité de vie des aidants. (Thomas et al. 2006)

Les difficultés relationnelles sont des éléments apparaissant dans l'étude de Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) comme pénibles et difficiles à supporter pour les aidants, car elles dégradent la relation aidant-aidé. Les difficultés de communication et le manque de réciprocité dans la relation sont cités dans l'étude de Stolz, Udèn et Willman (2004).

Le fait que le proche à aider soit un homme, augmente la difficulté pour les aidants lors des transferts et des manipulations physiques. De plus, il est aussi mentionné, qu'il y a plus de craintes des comportements violents si l'aidé est un homme. (Patrelle et al. 2001).

D'autres difficultés liées aux activités de la vie quotidienne du proche aidant affectent les aidants telles que principalement les difficultés liées à l'alimentation mentionnée dans l'étude de Thomas et al. (2005). Le temps passé à nourrir le malade et le temps de préparation des repas est jugé trop important par les aidants. La dépendance de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer est corrélée à un sentiment de charge pour les aidants. (Atallah et al. 2005 ; Andrieu et al 2003).

Le caractère imprévisible de la maladie est ressenti comme une difficulté dans le vécu de la prise en soin et augmente l'inquiétude des aidants par rapport à leur rôle. (Samitca 2004).

Les aidants ont également des inquiétudes concernant des questions financières. (Stolz, Udèn, Willman, 2004 ; Atallah et al. 2005 ; Patrelle et al. 2001 ; Secall & Thomas 2005).

Toutes les études mentionnent l'isolement social comme source de souffrance pour les aidants. En effet, ceux-ci consacrent une grande partie de leur temps à leur proche lorsqu'ils souffrent de la maladie d'Alzheimer et le fait qu'ils demandent une surveillance constante, les empêchent de se consacrer à leurs loisirs.

Devoir réorganiser le fonctionnement familiale fait partie des difficultés qu'expriment les aidants dans l'étude de Secall et Thomas (2005).

Dans l'étude de Bocquet, Pous, Charlet et Grand (1996), les aidants ressentent une charge plus grande lorsque leur rôle implique des conséquences négatives sur leur vie professionnelle et leurs loisirs (Thomas et al. 2005).

La charge des soins et le stress<sup>5</sup> lié à la prise en soin de proches atteints par la maladie d'Alzheimer sont des éléments jugés difficiles à conjuguer par les aidants interrogés. (Stolz, Udèn, Willman, 2004 ; Dang, Badiye & Kelkar 2008).

Les principales difficultés misent en exergue dans ces études se rapportent aux troubles du comportement de la personne aidée, au sexe de l'aidé, aux difficultés relationnelles, comme le manque de réciprocité et les difficultés de communication, aux activités de la vie

---

<sup>5</sup> « Le stress est défini comme étant la réaction d'un individu face à un environnement menaçant pour son bien-être et son équilibre personnel » (Lazarus et Folkman in Kaiser Suzanne, 2006).



quotidienne auxquelles doivent suppléer les aidants pour leur proche, à l'isolement social et au stress qu'implique la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

## 9 Discussion

Dans ce chapitre, nous allons présenter une synthèse des recherches ainsi que la critique des méthodologies choisies dans ces études. Nous reprendrons les différents résultats recensés dans les études analysées et les mettrons en lien avec notre problématique, la situation des aidants en Suisse et la posture du soignant en soins à domicile en Suisse. Tout d'abord, nous allons exposer un bref résumé des résultats les plus pertinents.

### *9.1 Analyse et critique des recherches sélectionnées*

Parmi les 15 recherches sélectionnées pour élaborer ce travail, 6 suivent une méthodologie qualitative, 3 sont des études transversales, 2 sont des études exploratoires et 4 sont des revues de la littérature étoffée.

Les différents résultats ressortis dans les recherches sélectionnées sont tous pertinents par rapport aux objectifs de la recherche. Cependant l'étude d'Antoine, Quandalle et Christophe (2007), exposait les résultats de manière peu compréhensible pour nous, utilisant un vocabulaire et des données statistiques difficilement accessibles à l'auteure et compliquait ainsi une prise en compte pertinente de ces résultats. C'est pourquoi nous n'avons pris que les résultats accessibles à la compréhension de la problématique.

L'étude de Pinquart et Sörensen (2006), ne donnait pas les résultats attendus. En effet, le résumé semblait faire un vrai état des lieux des interventions d'aide aux aidants de personnes atteintes de démences, mais au final peu de résultats significatifs pour notre problématique en ressortaient. Ceci est peut-être dû au fait que cette recherche a été traduite du suédois à l'anglais.

Dans l'étude de Smits et al. (2007), sur « les effets des interventions combinées des programmes pour les personnes atteintes de démence vivant à domicile », nous n'avons pas pu définir les interventions combinées des programmes car elles n'étaient pas clairement explicitée dans la recherche. Les auteurs font part de différents programmes d'aide aux aidants, trouvés dans les 52 recherches analysées dans cette revue de la littérature, sans

nous donner plus d'explications. De plus, dans la discussion, ils parlent de deux échantillons de population, sans plus de précision sur les différences entre ces deux types d'échantillons.

Les aidants sélectionnés par les différents chercheurs étaient toujours affiliés à un centre de consultations de psycho-gériatrie, une association de patients Alzheimer, contactés lors de l'hospitalisation de leur proche ou par le biais des services d'aide et de soins à domicile. Cette caractéristique fait également partie des limites de ces diverses études puisque ce sont uniquement les aidants bénéficiant d'un soutien et les patients d'une prise en soin spécifique à la démence type Alzheimer qui ont été interrogés. Nous n'avons donc aucun résultat significatif pour les aidants prenant en charge seul leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Cependant, nous constatons que les résultats de nos recherches se rejoignent et permettent d'établir un profil des aidants avec leurs besoins et les difficultés qu'ils vivent dans la prise en soin quotidienne de leur proche. Les recherches ont été déposées devant une commission d'éthique qui les a acceptées et chaque aidant sélectionné avait le droit de refuser de participer à l'étude.

Les recherches ont été réalisées en Europe et sur le continent Nord-Américain. Huit études se sont déroulées en France, une en Suisse, une au Canada et une aux USA ainsi qu'une en Suède, une aux Pays-Bas et une en Allemagne et enfin une étude a été réalisée au Liban. Nous avons donc une large vision de la situation des aidants en Europe ce qui nous permet d'avoir une récolte de données centrées sur les sociétés occidentales développées. Néanmoins, nous sommes conscients aussi des différences culturelles présentes dans ces différents pays, différences qui représentent aussi une limite de cette recherche.

Les études sélectionnées datent de 1996 à nos jours. Cela nous a permis de voir l'évolution des caractéristiques des aidants et de leurs besoins sur une quinzaine d'années. Nous avons pu constater qu'il n'y a pas eu énormément de changements d'après ce que relatent les aidants mis à part la prise en soin plus spécifique ainsi que les traitements médicamenteux adaptés aux troubles du comportement des patients. Toutefois, la majorité des recherches ont été effectuées à partir des années 2000 et sont donc récentes.

Les études sont de type qualitatif pour la plupart et permettent ainsi de questionner de manière approfondie le vécu des aidants dans la prise en soin des personnes atteintes d'une

démence de type Alzheimer, en vue de proposer des pistes de soutien et d'actions concrètes pour les professionnels de la santé.

Les cadres de référence ne sont pas toujours explicités clairement, mais nous permettent d'aborder les problématiques des aidants naturels et de la prise en soins des malades d'Alzheimer. Les conceptions des aidants naturels et de la prise en charge des malades d'Alzheimer rejoignent ceux que nous avons développés dans la première partie de ce travail. La notion de prise en soin systémique<sup>6</sup> nous paraît très pertinente et était présente dans plusieurs études ainsi que la multidisciplinarité<sup>7</sup>. Ces concepts semblent bien adaptés à notre question de recherche et permettraient de nous donner des pistes concrètes d'action en vue d'établir et de comprendre le partenariat entre infirmières et aidants naturels.

## ***9.2 Discussion des résultats***

Dans ce chapitre, nous allons reprendre les différents thèmes ressortis des résultats de nos recherches et les mettre en lien avec nos concepts de départ et notre question de recherche.

### **9.2.1 Caractéristiques des aidants**

Pour établir un partenariat dans une prise en soin des malades d'Alzheimer, il paraît pertinent de connaître les caractéristiques des aidants naturels. En effet, nous voyons que les aidants sont principalement des femmes d'âge plutôt avancé vivant avec leur proche et souvent les conjointes de celui-ci. L'âge de l'aidant est un indicateur essentiel pour l'infirmière à domicile dans l'évaluation de la situation du binôme aidant-aidé. En effet un aidant âgé a certainement lui-même des soucis de santé qui ne lui permettent pas d'assumer une charge de travail trop lourde. De plus nous constatons que dans les recherches de Thomas et al. (2005) et de Thomas et al. (2006), la qualité de vie des aidants est diminuée surtout chez les aidants de personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer et corrélée à la qualité de vie du malade. Il est donc ici essentiel de promouvoir une bonne prise en

---

<sup>6</sup> « La thérapie systémique permet en particulier, grâce à la triangulation, de faciliter l'expression de la souffrance familiale, de lui apporter un soutien efficace pour le maintien à domicile du dément » (Thomas, Thomas & Pradere (1997).

<sup>7</sup> « Une association de disciplines qui concourent à une réalisation commune, mais sans que chaque discipline ait à modifier sensiblement sa propre vision des choses et ses propres méthodes. » (Larousse, 2008)

soin afin de maintenir la bonne qualité de vie du proche malade d'Alzheimer et de son aidant. Ces deux études mentionnent également des risques importants de fragilité et nous donnent des pistes afin de limiter cette fragilité que nous développerons plus tard dans cette discussion. Nous constatons que cette fragilité s'exprime par des symptômes psychiques de types dépressifs. Les aidants sont donc une population à prévalence élevée pour la dépression et ceci a déjà été établi dans la première partie. Il est donc primordial pour les soignants, travaillant à domicile avec des aidants naturels de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, d'évaluer la santé psychique des aidants afin de mieux les conseiller et de pouvoir créer un partenariat adéquat avec eux. Le rôle infirmier dans le partenariat est aussi de pouvoir entendre le vécu des aidants et leur sentiment par rapport à la prise en soin. Nous avons vu que la culpabilité et la frustration par rapport aux soins sont des sentiments récurrents dans les études sélectionnées. Mais, en plus d'évaluer la santé psychique des aidants, il est aussi primordial d'évaluer leur santé physique, car comme nous l'avons vu dans l'étude de Dang, Badiye et Kelkar (2008), les aidants souffrent d'une faiblesse du système immunitaire ainsi que de divers problèmes somatiques comme le syndrome douloureux, la perte d'appétit ou les troubles du sommeil. Cela peut augmenter le risque d'épuisement et donc celui d'institutionnalisation de la personne démente dans l'urgence et sans préparation pour l'aidant et le reste de la famille. Il apparaît essentiel dans plusieurs études de cibler et de prévenir les problèmes psychiques et somatiques chez les aidants afin qu'ils ne se retrouvent pas en situation d'épuisement où ils pourraient perdre le contrôle ou amener également à des actes de maltraitance.

L'étude de Secall et Thomas (2005), explique qu'il y a différents types d'aidants :

- Les aidants qui privilégient la préservation de l'autonomie de la personne démente : ils demandent et acceptent plus facilement l'aide.
- Les aidants dans la logique du don : ils s'occupent aussi longtemps que possible de leur proche, tout en ne se préservant pas.
- Les aidants dans la logique du devoir : ils éprouvent une grande souffrance dans la prise en soin et le font le plus longtemps possible. Ce sont des aidants qui refusent l'aide et peuvent développer une dépression.

Le rôle de l'infirmière à domicile est de dépister les aidants à risque, de les prévenir sur les conséquences qu'ils risquent d'y avoir sur leur santé, de construire un partenariat avec eux dans le but d'une prise en charge de qualité et de les protéger.

### **9.2.2 Les besoins des aidants**

Nous ne voyons pas tout de suite la pertinence de ce chapitre par rapport à la question de recherche, mais si ces besoins ne sont pas reconnus et explicités un véritable partenariat dans la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne pourra s'élaborer. Les recherches mettent en évidence la sensibilité des malades quant au climat dans lequel elles vivent ainsi que leur intégration du mal-être de leurs aidants. Dès lors il est primordial pour l'infirmière à domicile d'évaluer le climat et le vécu des aidants afin de mettre en place une prise en charge adaptée au patient

Cette prise en soin adaptée est l'un des premiers besoins exprimés par les aidants dans la recherche de Thomas et al. (2006) Elle est également analysée dans les études de d'Antoine, Quandalle et Christophe (2007), de Secall et Thomas (2005) et Patrelle et al. (2001) en vue d'actions à mettre en place. Il semblerait que les aidants aient plus besoin d'une prise en soin multidisciplinaire et ciblée sur les troubles du comportement de la personne que d'une prise en soin médicale avec l'administration de médicaments spécifiques à la pathologie alzheimerienne. Cependant cette dernière n'est pas à mettre de côté, car elle permet tout de même de ralentir la destruction des cellules et permet donc à la personne de maintenir ses fonctions cognitives plus longtemps. Cette prise en soin consisterait en l'association des compétences du médecin, du psychogériatre, de l'infirmière et du psychologue ainsi que des différents intervenants auprès des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. L'infirmière à domicile fait le lien entre les différentes disciplines qui interviennent auprès de la personne démente et joue donc un rôle primordial dans la réalisation d'une prise en soin adaptée et efficace.

Les aidants expriment également le besoin d'avoir des moments de répit (Thomas et al. 2006 ; Pinquart & Sörensen 2006; (Patrelle et al. 2001). En effet, ces temps de répit évitent l'épuisement et l'isolement social des aidants naturels ce qui leur permettent de rester en contact avec une activité, un groupe ou simplement leur entourage. Selon nous, les aidants ont de nombreux moyens de subvenir à ce besoin s'ils bénéficient déjà de l'aide des services de soins à domicile. En effet, l'infirmière peut mettre l'aidant en contact avec différentes

associations de bénévoles de garde de jour, des adresses de foyer de jour ou des bénévoles volontaires pour passer quelques heures avec leur proche. Elle peut également les mettre en lien avec l'association Alzheimer de la région où ils vivent, afin qu'ils puissent participer à un groupe de soutien. En effet, les aidants demandent de pouvoir partager leurs expériences dans des groupes de soutien, avec d'autres personnes dans la même situation. Ceci permettrait d'améliorer la qualité de vie de l'aidant pour un meilleur partenariat avec les soignants et une meilleure prise en soin de la personne malade. L'aménagement de temps de répit permet aux aidants de concilier prise en soin et vie familiale.

Nous avons vu dans les résultats, que le besoin d'informations continu consistait un élément essentiel pour l'aidant, afin de lui permettre d'anticiper son rôle et de se projeter dans l'avenir. L'infirmière à domicile devient la source première d'informations, puisqu'elle va voir régulièrement l'aidant ainsi que son proche et permettra ainsi de donner du sens aux différents comportements et déficits dont l'aidant est le témoin. Mais, elle sera également un modèle essentiel pour l'aidant dans les techniques de prise en soin de la personne souffrant d'une démence de type Alzheimer et notamment dans l'enseignement d'application simple des techniques de stimulation basale, bénéfique dans la prise en soin de ces personnes.

### **9.2.3 Le soutien apporté aux aidants**

Dans les résultats examinés, nous avons vu que les aidants bénéficient essentiellement de soutien émotionnel et instrumental, soutien par ailleurs qu'ils jugent insuffisant. Cependant plusieurs recherches disent que les aidants font très peu appel aux services d'aides à disposition et nous avons fait ce même constat dans la première partie de notre travail. Les aidants des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, éprouvent beaucoup de stress au quotidien et développent des stratégies de coping différentes (Malaquin-Pavan, Pierrot, 2007) :

- L'évitement : ce sont les aidants qui abandonnent la prise en soin une fois le diagnostic de maladie d'Alzheimer posé.
- La focalisation de l'attention sur le problème pour mieux le prévenir
- Le déni
- L'affrontement du problème pour le résoudre

- La suradaptation

Les stratégies de coping sont tirées de la théorie sur la gestion de stress de Lazarus et Folkman (1984) et reprises par Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) dans leur étude. Il semble essentiel pour l'infirmière d'identifier ces stratégies en vue de pouvoir prévenir un état d'épuisement chez les aidants tout en leur donnant d'autres pistes de gestion du stress.

L'infirmière de par sa prise en charge professionnelle se révèle être un soutien important pour les aidants et sa présence permet de conserver un environnement stable pour le proche malade réduisant l'hospitalisation. En effet, maintenir un environnement stable est un des points essentiels de la prise en soin des malades d'Alzheimer que nous avons développés au début de ce travail. (Dang, Badiye & Kelkar, 2008 ; Stolz, Udèn & Willman 2004). Il est donc nécessaire de promouvoir l'intervention des services d'aide et de soins à domicile auprès des aidants naturels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les médecins généralistes des personnes malades d'Alzheimer jouent un rôle essentiel dans la promotion de ces services d'aides, puisqu'en Suisse, c'est par le biais d'une ordonnance médicale que les soins à domicile sont prescrits.

Les résultats démontrent que le soutien éducatif qui est également présenté comme un besoin des aidants, est important. Nous voyons bien ici une des compétences importantes de l'infirmière à domicile qui s'inscrit dans la prévention<sup>8</sup> et la promotion<sup>9</sup> de la santé. En effet, les aidants ont besoin d'informations et sont décrits comme une population à risque dans les diverses études analysées pour ce travail.

Le soutien financier est très demandé par les aidants et apparaît peu dans les études. Cependant, le canton de Fribourg verse une subvention, estimée à environ 1000.-Frs par mois aux personnes prenant en charge des personnes âgées à domicile et c'est également le cas pour les aidants naturels suédois. Il apparaît nécessaire de développer ce point, car la prise en soin d'une personne âgée à domicile demande non seulement un investissement

---

<sup>8</sup> « La prévention primaire est l'ensemble des moyens mis en œuvre pour empêcher l'apparition d'un trouble, d'une pathologie ou d'un symptôme. *Information de la population, de groupes cibles ou d'individus (éducation sanitaire ou éducation pour la santé), vaccinations*, la prévention secondaire vise la détection précoce des maladies, dans le but de les découvrir à un stade où elles peuvent être traitées. La prévention tertiaire tend à éviter les complications dans les maladies déjà présentes. » (Organisation Mondiale de la Santé, s.d.)

<sup>9</sup> « La promotion de la santé est un moyen donné aux populations pour garder et améliorer la santé. » (Organisation Mondiale de la Santé, 1986).

personnel mais aussi un investissement financier. Nous pouvons nous demander si les aidants utilisent peu les services d'aide à disposition pour des raisons financières. C'est pourquoi, il serait intéressant de savoir pourquoi les aidants ne profitent pas plus des services d'aide et de soins à domicile mis à disposition.

#### **9.2.4 Satisfaction dans le rôle d'aidant**

Peu d'aidants semblent satisfaits dans leur rôle. Mais nous avons pu constater que les aidants satisfaits dans leur rôle ont également une meilleure qualité de vie et trouvent plus de sens dans la prise en soin. Il est intéressant pour l'infirmière de relever les ressources de l'aidant ainsi que les bénéfices qu'en retire le malade afin de montrer le sens de leur prise en charge. L'infirmière est également l'élément clé qui va permettre aux aidants de donner du sens à leurs actions de même que la personne aidée. En ayant un regard extérieur sur la situation, elle va pouvoir éclairer les réactions et les échanges non-verbaux que la personne démente lance, grâce à ses compétences d'analyse.

#### **9.2.5 Difficultés dans le rôle d'aidant**

La principale difficulté à surmonter pour les aidants se trouve être les troubles du comportement, car ils enlèvent tout le sens à la relation et les aidants se retrouvent souvent démunis face à ces troubles. (Samitca, 2004). Il est donc nécessaire pour les aidants de mettre en place une prise en soin permettant d'atténuer ces troubles. Ils augmentent le stress des aidants et favorisent leur épuisement à long terme. (Thomas et al. 2005 ; Thomas et al. 2006). Dans son étude, Samitca (2004) donne des pistes afin de préserver les aidants naturels dont peut s'inspirer l'infirmière travaillant à domicile dans son rôle de promotion de la santé :

- Leur permettre de préserver un espace personnel
- Maintenir des activités sociales
- Faire appel à une aide extérieure
- Les amener à reconnaître leurs difficultés et leurs limites dans la prise en soin
- Les amener à accepter de faire confiance à des tiers.

De plus, nous avons relevé dans le chapitre traitant de la prise en soin des personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer, qu'il était important de favoriser un climat



stable et calme, en vue d'atténuer ses troubles mais également une organisation et des attitudes constantes essentielles pour ces personnes.

Nous avons également lu dans l'étude de Thomas et al. (2005) que les aidants consacrent tout leur temps à l'accompagnement de leur proche malade au détriment de leur propre santé. Cet élément rejoint le point des difficultés et des avantages d'être aidant dans notre première partie. Cet aspect de l'aidant doit alarmer l'infirmière à domicile qui, en tant que professionnelle, doit penser au bien-être du patient mais aussi de son entourage. Il est donc important d'analyser et de prendre en charge les situations selon une approche systémique et pas uniquement basée sur le patient nécessitant des soins. (Thomas et al. 2006 ; Secall & Thomas 2005 ; Bocquet, Pous, Charlet & Grand 1996).

L'infirmière, ayant une expertise dans la relation et notamment dans la communication non-verbale, peut être une ressource pour l'aidant qui vit une dégradation dans la relation qu'il partage avec son proche malade, en raison des atteintes cognitives de ce dernier. En effet, pour l'aidant les difficultés relationnelles sont éprouvantes dans le quotidien. L'infirmière en sa qualité d'experte, pourra donner des techniques de communication non-verbale, tirées de la stimulation basale, et ainsi faire de l'aidant un partenaire réel dans la prise en soin de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Cet apprentissage permettra également à l'aidant d'augmenter sa satisfaction dans son rôle et ainsi de perdurer dans la prise en soin de leur proche.

Les aidants vivent également des difficultés quotidiennes liées aux activités de base de la personne dément, comme la toilette, les besoins naturels ou encore l'alimentation. Ce dernier aspect est décrit dans l'étude de Thomas et al. (2005) comme le plus difficile à gérer pour les aidants. L'infirmière développe une expertise dans ce qu'on nomme les soins de base et là encore peut partager et enseigner ses méthodes et techniques à l'aidant afin que lui aussi devienne un expert pour son proche.

Enfin les aidants doivent faire face à la réorganisation de leur système familial et souvent l'épouse est amenée à prendre en charge le côté administratif d'un ménage, ce qu'elle ne faisant pas forcément avant la maladie de son époux. L'époux doit quant à lui s'occuper des activités domestiques et de la toilette de son épouse. (Secall & Thomas, 2005). En Suisse, plusieurs associations viennent en aide pour les questions administratives ou liées aux assurances-maladies. Cependant, ces services sont souvent peu connus et le rôle des

services d'aide et de soins à domicile est alors primordial dans la diffusion des informations au sujet de ces ressources.

### ***9.3 Quelques propositions de prise en soin en partenariat avec les aidants naturels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer***

Tout d'abord, nous avons vu que les aidants sont une population fragilisée avec des risques potentiels de développer certaines pathologies psychiatriques ou somatiques. Il est donc important de prendre en compte leurs difficultés liées à la prise en soin quotidienne de leurs proches déments, aux troubles du comportement de ceux-ci, à l'isolement sociale dû au manque de temps de répit et aux difficultés relationnelles avec l'aidé. L'infirmière à domicile peut donc donner des conseils et enseigner les aidants sur les techniques relatives à la prise en soin quotidienne de leur proche dément : au niveau de la nutrition ou de la toilette. Mais également leur proposer des adresses de bénévoles, afin qu'ils puissent s'aménager des temps de répit. (Thomas et al. 2005).

Elle doit également tenter de dépister les aidants à risque grâce à la connaissance de leurs difficultés retentissants sur leur santé psychique et physique. Il est également important de les sensibiliser aux facteurs de risques qui peuvent amener à la dépression en les informant sur la maladie d'Alzheimer, en les amenant à se faire aider par des tiers afin de se préserver et en leur permettant d'échanger et de partager leurs expériences avec d'autres aidants vivant les mêmes situations. (Patrelle et al. 2001).

L'approche systémique semble pertinente dans la prise en soin du patient atteint de la maladie d'Alzheimer, afin de ne pas voir que l'individu, mais l'ensemble du contexte dans lequel il vit, en prenant en compte son aidant principal. Comme nous l'avons mentionné plus haut, les soins à domicile ne peuvent pas exister sans les aidants naturels et le partenariat fait partie des missions et des objectifs de ces services. (Bocquet, Pous, Charlet & Grand, 1996).

Nous observons, d'après les résultats des recherches sélectionnées, que les aidants ont un besoin accru d'informations sur les processus de la maladie, les troubles du comportement ainsi que les ressources existantes. L'infirmière doit inscrire dans sa pratique la compétence éducative liée à son rôle central dans la prévention et la promotion de la santé. De plus, ses compétences relationnelles développées au contact des patients et des aidants, va lui permettre d'offrir un soutien émotionnel aux aidants des personnes atteintes par la maladie

d'Alzheimer, en les déculpabilisant et les rassurant sur l'avenir. (Antoine, Quandalle & Christophe, 2007).

Malgré cela, Malaquin-Pavan et Pierrot (2007), soulèvent la problématique du maintien à domicile à tout prix. En effet, nous avons vu que les services d'aide et de soins à domicile ont pour mission le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie dans certaines limites. Lorsque la sécurité du patient n'est plus assurée, le maintien à domicile n'est plus admissible. Il en va de même si l'aidant principal ne peut plus assurer son rôle auprès du proche malade et met en danger sa santé. L'infirmière des soins à domicile a la possibilité de préparer avec l'aidant un futur placement, pour que celui-ci se déroule dans les meilleures conditions. En effet, les aidants épuisés placent souvent leur proche dans l'urgence ce qui entraîne des conséquences sur leur bien-être psychique après le placement, mais aussi sur celui du malade d'Alzheimer (Patrelle et al. 2001).

#### ***9.4 Limites de l'étude***

Les recherches sélectionnées ne permettaient pas de répondre de manière directe à la question de recherche. En effet, les études traitent plus des besoins, des difficultés des aidants ainsi que des soutiens dont ils disposent que de la collaboration entre les soignants et les aidants. Les recherches auraient dû plus cibler le partenariat qu'il existe entre les aidants et les infirmières travaillant à domicile. Malgré ce fait, des liens entre les résultats et la question de recherche ont pu être faits.

Toutes les études ont été réalisées auprès d'aidants de malades d'Alzheimer ou de personnes âgées en perte d'autonomie avec des troubles semblables à ceux d'une démence de type Alzheimer, bénéficiant d'une prise en soin et d'un traitement spécifique à leur trouble ou affiliés à une association. Les études ne peuvent donc pas être généralisées à l'ensemble de la population des aidants et notamment ceux qui ne reçoivent pas de soutien extérieur.

Pour l'auteure, cette revue de la littérature étoffée était une première expérience. Il est donc nécessaire de rappeler que les critères méthodologiques ont été respectés au mieux et que ce travail est le fruit d'une novice dans le domaine de la recherche. De plus notre connaissance de l'anglais ne permettait peut-être pas de saisir toute la subtilité du vocabulaire utilisé dans les études en anglais.

## 10 Conclusion

L'infirmière travaillant à domicile doit établir un partenariat avec l'aidant naturel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer afin d'améliorer la prise en soin des malades et des aidants, ainsi que leur qualité de vie. En effet, nous constatons que l'infirmière se trouve dans un rôle de prévention et de promotion de la santé par rapport aux aidants, car ce sont eux les acteurs principaux agissant auprès des malades d'Alzheimer. Concrètement dans la pratique il s'agit de tenir compte des caractéristiques des aidants, de leurs difficultés qu'elles soient physiques, psychiques ou relationnelles, dans le quotidien de la prise en soin en vue d'appliquer des actions concrètes en partenariat dans la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'infirmière doit donc surtout mettre en œuvre ses compétences relationnelles, éducatives et analytiques dans l'idée de pouvoir soutenir les aidants en les informant sur la maladie d'Alzheimer, sur les techniques de prises en charge et sur les diverses ressources dont ils peuvent disposer. Elle doit donc non seulement travailler pour le bien-être de la personne démente mais aussi pour celui de son aidant et donc privilégier une approche systémique des situations de soins.

Dans le futur, une étude qui aurait pour but de sensibiliser les infirmières sur les besoins des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur permettre de mettre en place des actions concrètes répondant à ces besoins auprès de cette population serait pertinente. Cette étude permettrait d'évaluer la satisfaction des besoins et de la corréler avec la qualité de vie et le bien-être des aidants des personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer. Il semblerait intéressant de réaliser cette étude en Suisse romande où la population des aidants est suffisamment dense et où peu de recherches ont été réalisées sur ce sujet.

## Bibliographie

### 10.1 Ouvrages

Alzheimer Europe. (2004). *Le guide des aidants*. Paris : France Alzheimer

Colvez A., M.-E. Joël, D. Mischlich ; préf. de J.-F. Girard. (2002). *La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants ?* Paris : Masson

Dallaire, C. (2008). *Le savoir infirmier au cœur de la discipline et de la profession*. Canada : La Chenelière.

Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées, enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin.

Gineste, Y., Pellissier, J. (2005). *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : D. Radford.

*Le petit Larousse illustré*. (2008). Paris : Larousse.

Phaneuf, M. (2007). *La maladie d'Alzheimer et la prise en soin infirmière*. Canada : La Chenelière.

Raguénès, R. (1991). *Aide à domicile rôle et méthodes de travail*. Paris : Frison-Roche

### 10.2 Articles de périodiques

Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, Vellas B, Grand A. (2003). Charge ressentie par les aidants informels des patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR, méthode de mesure et facteurs associés. *La revue de médecine interne*, 24, 351-359.

Antoine P, Quandalle S, Christophe V. (2007). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico-psychologiques*, 10, 1-17.

Atallah R, Nehme C, Seoud J, Yeretizian J, Zablil C, Levesque L, Ducharme F. (2005). Les aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie au Liban. *Recherches en soins infirmiers*, 81, 122-138.

- Bocquet H, Pous J, Charlet JP, Grand A. (1996). Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille Zarit. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 1, 57-65.
- Buillard-Verville, D. (2006). *Stratégies de coping selon Lazarus et Folkman*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.
- Dang S, Badiye A, Kelkar G. (2008). The dementia caregiver: a primary care approach. *Souther medical journal*, 12, 1246-5.
- Fondation pour l'aide et les soins à domicile de la Sarine. (2006). *Offre de formation à l'intention des étudiants / étudiantes de la Haute Ecole de Santé Fribourg*. [Polycopié]. Fribourg : FASDS
- LeDuc L. (2000). Programme TriAD : enquête sur la satisfaction des aidants. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, 7, 17-20.
- Malaquin Pavan E, Pierrot M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherches en soins infirmiers*, 89, 76-102.
- Observatoire Suisse de la santé. (2005). *Soins aux personnes âgées : la famille aura encore le rôle principal*. [Communiqué de presse]. Berne : Observatoire suisse de la santé.
- Patrelle C, Hazif-Thomas C, Merlet-Chicoine I, Thomas Ph, Guibert S, Gil R. (2001). Depression de l'aidant informel des malades d'Alzheimer maintenus à domicile: rôle des troubles du comportement du malade et de l'environnement de l'aidant. *La revue du généraliste et de la gériatrie*, 73, 115-124.
- Pinquart M, Sörensen S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International psychogeriatrics*, 4, 577-595.
- Samitca S. (2004). Les secondes victimes: vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences sociales et santé*, 2, 73- 95.
- Secall A, Thomas I. (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 50-61.

Smits CH, de Lange J, Dröes RM, Meiland F, Vernooij-Dassen M, Pot AM. (2007). Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *International journal of geriatric-psychiatry*, 12, 1181-1193.

Stoltz P, Udén G, Willman A. (2004). Support for family carers who care for an elderly persons at home: a systematic review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 18, 11-9.

Taillens, F. (2004). L'aide aux soignants naturels, un maillon essentiel du maintien à domicile. *Soins Infirmiers*, 5, 44-48

Thomas Ph, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3, 207-220.

Thomas P, Lalloué F, Preux P.-M., Hazif-Thomas C, Pariel S, Ingrid R, Belmin J, Clément J.-P. (2006). Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile. L'étude Pixel. *International journal of geriatric psychiatry*, 21, 50-56.

Thomas P, Thomas C. H, Pradere C. (1997). Regard systémique sur la maladie d'Alzheimer : La prise en charge de la famille de la personne âgée démente. *La Revue de gériatrie*, 22, 3-12.

Von Gunten A, Gold, M., Kohler, M.-C. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Revue Médicale Suisse*, 153, 33096.

### **10.3 Documents électroniques**

Association Alzheimer Suisse. (2009). *Sur Nous, Sur Alzheimer*. [Page WEB]. Accès : <http://www.alz.ch> [Page consultée le 25 mars 2009].

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile. (2009). *Notre Domaine*. [Page WEB]. Accès : <http://www.spitex.ch>. [Page consultée le 15 juin 2009].

Association fribourgeoise aide et soins à domicile. (2009). *Prestations*. . [Page WEB]. Accès : <http://www.aide-soins-fribourg.ch/spip.php?article3> [Page consultée le 15 juin 2009].

Développement social Canada. (2006) *Aidants naturels - Document d'information*. [Page WEB]. Accès : [http://www.hrsdc.gc.ca/fra/sm/comm/ds/aidants\\_naturels.shtml](http://www.hrsdc.gc.ca/fra/sm/comm/ds/aidants_naturels.shtml) [Page consultée le 20 janvier 2009].

Kaiser Suzanne. (2006). *Stress : analyse, intervention maîtrise*. [Page WEB]. Accès : <http://www.asso-etud.unige.ch/adepsy/doc/cours1.pdf> [Page consultée le 4 juillet 2009].

Office fédérale de la statistique (4 juillet 2006). *Communiqué de presse*. [Page WEB]. Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/22/press.Document.79074.pdf> f. [Page consultée le 18 juin 2008].

Psychiatrie infirmière (3 juin 2009). *La psychanalyse de Sigmund Freud*. [Page WEB]. Accès : <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/document/psychologie/ca-moi-surmoi.htm>. [Page consultée le 2 juillet 2009].

Société Alzheimer. (2009). *Historique de la maladie d'Alzheimer*. [Page WEB]. Accès : <http://www.alzheimer.ca/french/disease/whatisit-intro.htm> [page consulté le 20 mai 2009].

Société Alzheimer. (2009). *La maladie d'Alzheimer : qu'est-ce que c'est ?* [Page WEB]. Accès : <http://www.alzheimer.ca/french/disease/whatisit-intro.htm> [Page consulté le 3 juin 2009].

Stress : analyse, intervention maîtrise.



## 11 Annexe 1

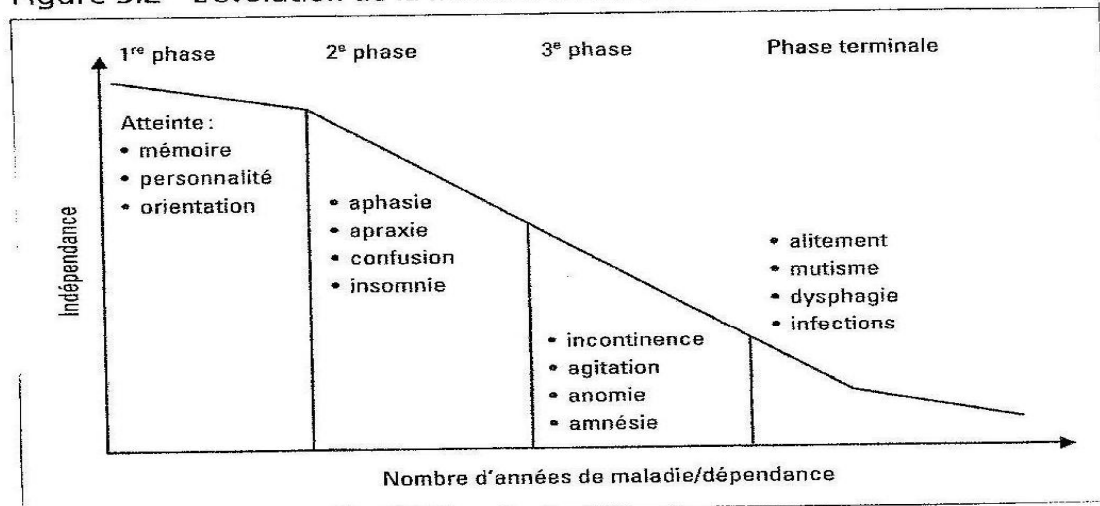
Margot Phaneuf (2007). *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*, p. 77.

Tableau 3.3 L'échelle de détérioration globale

Stade EDG	Stade clinique	Tableau clinique
<b>Stade 1</b> Aucun affaiblissement observé	Normal	Pas d'atteinte fonctionnelle, objectivement ou subjectivement observée.
<b>Stade 2</b> Affaiblissement intellectuel très léger	Oublis	La personne se plaint de troubles de la mémoire : oublis de la situation d'objets familiers, des noms de vieilles connaissances. Aucune manifestation objective au travail. Inquiétude devant les symptômes.
<b>Stade 3</b> Affaiblissement intellectuel léger	État confusionnel léger	Premiers déficits évidents : la personne se perd en se rendant dans un endroit peu connu. Piètre rendement observé au travail. L'entourage observe que la personne éprouve des difficultés à trouver ses mots. Troubles de concentration manifestes lors des tests cliniques.
<b>Stade 4</b> Affaiblissement intellectuel modéré	État confusionnel marqué	Déficits évidents lors d'une entrevue clinique : la personne est moins au courant des faits récents. Difficulté à se souvenir des événements de sa vie. Difficulté lors de calculs simples. Incapacité d'exécuter des tâches complexes : voyager, s'occuper de ses finances. La personne devient indifférente et fuit devant les tâches plus complexes. La personne conserve son orientation temporelle et ses relations habituelles avec autrui. Capacité de se rendre à des endroits bien connus. La personne nie son problème.
<b>Stade 5</b> Affaiblissement modérément grave	Démence précoce	La personne ne peut plus vivre sans aide. Elle ne peut plus se souvenir de son adresse, de son numéro de téléphone, du nom de ses proches. Désorientation temporelle et (ou) spatiale. Difficulté pour des calculs simples. La personne connaît le nom de son conjoint, de ses enfants. Elle peut faire sa toilette, manger seule, mais a besoin d'aide pour choisir ses vêtements.
<b>Stade 6</b> Affaiblissement intellectuel grave	Démence moyenne	La personne peut oublier le nom de son conjoint, ne plus être consciente des événements récents, de l'année, de la saison. Difficulté à compter de 10 à 0 ou de 0 à 10. Besoin d'aide pour les activités quotidiennes. Incontinence possible. Perturbation du rythme circadien. Modification de la personnalité, délire, répétition obsessionnelle des mêmes gestes, anxiété, agitation, comportement violent possible. La personne conserve une certaine mémoire du passé, distingue les personnes connues des étrangers, se souvient de son nom.
<b>Stade 7</b> Affaiblissement intellectuel très grave	Démence profonde	Aphasie, mutisme fréquent. La personne fait entendre des grognements. Incontinence, besoin d'aide pour se laver, manger. Perte des fonctions psychomotrices (incapacité de marcher). Le cerveau n'est plus capable de donner des ordres au corps. Apparition de symptômes neurologiques généralisés.

## 12 Annexe 2

Figure 3.2 L'évolution de la maladie d'Alzheimer



Margot Phaneuf (2007). *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*, p.83.

## **13 Annexe 3**

«Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans le travail sont nommées et clairement identifiées».

Mélanie Mauron

## 14 Grilles d'analyse des recherches

### 14.1 « Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile. L'étude pixel »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
Thomas P gériatre, Lalloué F attaché de recherche uni de psy sur la PA, Preux P-M prof de biostatistiques uni de limoges, Hazif Thomas C psy en ger, Paniel S gériatre, Ingrid R gériatre , Belmin J Prof en ger, Clément J-P prof en psy  2006	Etude qualitative avec statistique multivariée.	100 Personnes démentes avec un diagnostic remontant à au moins 18 mois, vivant à domicile et pris en charge par leur aidant informel (100)	Évaluer les facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant principal du malade dément pris en charge à domicile, afin de pointer les domaines d'actions prioritaires à mettre en place pour accompagner la détresse de chacun	

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
Étude menée dans 5 centres français de psycho gériatrie, sur des malades déments pris en charge à domicile et sur leurs aidants principaux, c.-à-d. la personne qui pourvoit régulièrement et de manières informelles aux besoins du malade. Protocole de la recherche examiné et approuvé par le conseil scientifique du CHU de Limoges.  Examen médical et neuropsych des patients par un médecin spécialiste, auto-questionnaire à l'aidant portant	Étude statistique faite avec le logiciel Systat 10 : test de Student Chi 2 et Manova et ont été ajustés sur la durée de l'évolution de la maladie, l'âge de l'aidant, son niveau scolaire acquis son de lieu de vie (ville ou campagne).  Méthode de régression multi variée et analyse pas à pas.	100 malades et 100 aidants  Sur les malades : 36 hommes (78.2 ans +/- 8.2 ans et 64 femmes 80.9 ans +/- 5.9 ans)  La majorité avait une démence sénile type Alzheimer (84 sur 100), 9 une démence mixte et 7 une démence à corps de Lévy.  52 recevait un ttt anticholinestérasique ou anti-glutamatergique depuis plus de 18 mois.  Durée moyenne du ttt : 28.5 +/- 13 mois avec une évolution de la maladie de 53.5 +/- 25.9 mois.	Présence de nombreux liens entre qualité de vie de l'aidant et existence chez lui d'une dépression ainsi qu'avec la qualité de vie du malade et l'intensité de SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE. Tous ces éléments pourraient peser sur le risque d'institutionnalisation du malade.  La mise en œuvre d'un ttt spécifique de la démence améliore la QdV du malade comme de l'aidant. Et pourrait réduire le risque d'institutionnalisation.  La dégradation de la QdV du malade est d'autant plus importante que l'atteinte cognitive mesurée par le

<p>sur la qualité de vie, grill QdV (qualité de Vie) à remplir en 20 items, évaluation du risque d'institutionnalisation du patient par le médecin traitant et des troubles du comportement, évaluation de la QdV du malade par le médecin et l'aidant.</p>		<p>48 n'étaient pas ou récemment ttt. Moyenne de durée du ttt : 5.5 +/- 5.7 mois avec une évolution de la maladie de 47.5 +/- 31.6 mois.</p> <p>8 malades recevaient un ttt antidépresseurs depuis plusieurs semaines contre 3 pour les autres</p> <p>63 femmes aidantes pour 37 hommes et en général plus jeunes (61.9 +/- 12.5 ans pour les femmes et 72.2 +/- 10.7 ans pour les hommes. Lorsque l'aidant est un homme, 26x il est époux, 7x c'est un enfant et 3x un autre membre de la famille. Pour les femmes, 24 x il s'agit de l'épouse, 29x d'une fille et 10x d'un autre membre de la famille.</p> <p>La durée de prise en soin ne diffère significativement pas selon le sexe ou l'âge de l'aidant, leur niveau de scolarité acquise et leur lieu de vie.</p> <p>La QdV est différente s'il s'agit d'un homme ou d'une femme, indépendamment de la durée de prise en soin. Pour les femmes 39.8 +/- 18.3 et 57.4 +/- 18.6 pour les hommes</p> <p>La QdV de l'aidant est plus altérée dans la démence corps de Lewy par comparaison à la MA. L'âge de l'aidant, son niveau de scolarité et son lieu de vie n'influence pas sa QdV.</p> <p>La QdV de l'aidant est lié à la QdV du malade et à la durée d'évolution de la démence.</p> <p>51 aidants se sont considérés comme dépressifs tous présentant un item pathologique au mini questionnaire, ainsi que 3 ne se considérant pas comme dépressifs. 9 hommes sur 37 se disent dépressifs contre 42 femmes sur 63.</p> <p>11 aidants sont tttés avec des antidépresseurs depuis plusieurs semaines. La dépression de l'aidant est fréquemment associée à une dépression chez le malade. 36 aidants dépressifs sur 51 s'occupaient d'un malade dépressif. L'aidant dépressif a une mauvaise QdV 35.29 contre 57.85 pour les non dépressifs.</p> <p>La QdV du malade est en corrélation avec l'intensité de la dépression évaluée selon l'échelle de Cornell, et est significativement lié à la qualité de vie de l'aidant.</p> <p>La dépendance et les troubles du comportement sont liés à la QdV du malade.</p>	<p>MMSE est prononcée, qu'il est une charge pour l'aidant, que l'aidant est déprimé et / ou qu'il présente des altérations des fonctions exécutives ou des activités instrumentales de la vie quotidienne enfin qu'il présente des troubles du comportement.</p> <p>La QdV est influencée par la nature de la démence, améliorée par l'expérience des aidants et par des stratégies adaptées par ces derniers et par la thérapeutique de la démence.</p> <p>Cette étude est biaisée par le fait qu'elle porte sur des malades venant consultés dans un centre spécialisé et ayant un ttt spécifique.</p> <p>Les liens n'impliquent pas une relation de cause à effet. Les SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE peuvent résulter d'une mauvaise adaptation à son environnement et donc peuvent être la conséquence d'une mauvaise QdV du malade comme ils peuvent altérer la vie relationnelle est donc causé la dégradation de la QdV.</p> <p>De plus les malades tttés depuis plusieurs mois ont vu plus régulièrement leur médecin et donc bénéficient d'une meilleure prise en soin.</p> <p>Le ttt spécifique a certes un effet sur la QdV du malade mais un ttt antidépresseur également.</p> <p>Les malades recevant un ttt spécifique sont aussi plus souvent ttt pour la dépression que les seconds dont l'évaluation de l'état dépressif était moins bonne. Le soutien de la famille, la pédagogie de prise en soin diminuent les SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE retardant l'institutionnalisation du malade et améliorant ainsi la QdV des aidants.</p> <p>La qualité des soins conditionne la qualité de résultats et au-delà la qualité de vie du malade comme de l'aidant. Ces soins ne peuvent pas se limiter au malade, voire à une prescription médicamenteuse, mais doivent impérativement englober l'environnement humain du</p>
---	--	--	---

		<p>Le déclin cognitif, la mauvaise QdV chez le malade ou la détérioration de la QdV de l'aidant sont liés à la crainte du médecin ttt de l'institutionnalisation. L'âge du malade intervient comme Co-risque possible.</p> <p>L'influence d'un ttt spécifique depuis plus de 18 mois sur la QdV du malade ou de l'aidant est démontrée par le niveau du MMSE, le score de dépression et le niveau des troubles du comportement et la QdV du malade et de son aidant. Ces données diffèrent significativement selon qu'il y ait ou non un ttt. Le risque d'institution est plus faible lorsqu'on introduit un ttt spécifique, et ce indépendamment des Co- facteurs étudiés notamment de la durée d'évolution de la maladie.</p>	<p>malade.</p> <p>Des aménagements de temps de répit, un simple groupe de soutien de l'aidant peuvent le soulager dans sa détresse et améliorer sa QdV. Le fait que le malade soit ttté reflète donc des réalités plus complexes que la simple prise d'une médication.</p> <p>La QdV de l'aidant est liée à la QdV du malade. Dans la MA et les syndromes apparentés, la dégradation de la QdV s'observe à la fois chez l'aidant et chez le malade. Donc la QdV des sujets déments est meilleure lorsque le fardeau subjectif de leur aidant familial est faible. La QdV de la personne aidée semble directement liée à la qualité de sa relation avec l'aidant familial. Le vécu d'un lourd fardeau par les familles peut aller jusqu'à induire une morbidité péri-pathologique chez elles et au contraire, les conduire à placer prématurément leur parent malade en institution.</p> <p>La QdV de l'aidant dépend du sexe de l'aidant. Elle est ainsi aggravée par ses problèmes de santé physique ou par une dépression de l'aidant ou par des difficultés d'avoir accès au système de soin pour lui-même.</p> <p>La dépendance du malade, le déclin de ses capacités exécutives le sentiment de fardeau pour l'aidant l'importance de la dénutrition du malade et des SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE sont des éléments additionnels. La fragilité de l'aidant est liée à des facteurs personnels et aux conditions pathologiques qu'il affronte. Corrélation entre dépression de l'aidant et proches déments : fréquence importante lié aux interrelations entre ce facteur clé et la sensation de fardeau que l'aidant a dans les soins au quotidien.</p> <p>Les problèmes psy du malade ont une incidence sur la santé mentale de l'aidant et leur prise en compte réduit la morbidité de l'aidant.</p> <p>La charge psychologique, le stress dû aux SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET</p>
--	--	---	---

			<p>PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE et la fatigue ont un retentissement sur le moral de l'aidant. Prendre en charge ces facteurs améliore la QdV de l'aidant et repérer un aidant fragile est un objectif de santé publique. L'aidant est souvent de sexe féminin, âgé et isolé au plan relationnel parfois sans aide spécifique.</p> <p>La prise en soin psycho-éducative familiale et le soutien de l'aidant apparaît comme des facteurs déterminants afin de retarder l'institutionnalisation du malade. Leurs actions sur le moral de l'aidant pourraient également avoir des répercussions positives en améliorant la QdV de l'aidant et du malade.</p> <p>En conclusion la QdV des aidants des malades déments est liée aux SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE à l'importance de la durée de la prise en soin, à la QdV du malade, à la dépression de l'aidant. La dépression de l'aidant retentit sur sa QdV.</p> <p>SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE et QdV du malade sous tendent institution</p> <p>Une prise en soin adaptée et spécifique du malade joue un rôle bénéfique dans la QdV du malade et de l'aidant.</p>
--	--	--	--

## 14.2 « La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude pixel »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P  2005	Étude qualitative	Aidants naturels affilié à la revue de l'association Alzheimer France	Cerner les difficultés auxquelles les proches des malades sont le + souvent confrontées  Déterminer les profils de vulnérabilité ceci afin de suggérer des éléments d'une aide efficace et adaptée.	

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
Auto-questionnaire dérivée de la méthodologie Pixel, comportant des question sur l'alimentation du malade, la satisfaction de l'aidant concernant sa relation ou ses activités de soins, 20 questions constituant la matrice de la QdV et 20 question composant la grille de vulnérabilité de l'aidant.	Logiciel Systat	<p>1410 questionnaires portant sur le malade et son aidant principal ont été analysés. Le MMSE a été communiqué pour seulement 13 % des cas.</p> <p>Malades : patients âgés, avec une maladie évoluant depuis plus de 6 ans.</p> <p>1069 malades étaient atteints par une MA, 29 par une démence à corps de Levy, 55 une démence mixte, 73 autre et 153 sans diagnostic précis.</p> <p>Les patients disposant d'un ttt spécifique avait un score au MMSE plus bas que les autres. 158 avaient arrêté le ttt : 55 pour intolérance, 39 pour inefficacité et 64 autre raison.</p> <p>Les aidants sont plus souvent des femmes que des hommes et les aidantes sont souvent plus jeunes (9 ans) que les hommes. Leur qualité de vie était moindre et leur fragilité plus importante.</p> <p><b>Aidants principaux</b> : 834 femmes pour 576 hommes, surtout des conjoints (1009) et plus rarement des enfants (325). 74% des aidants</p>	<p>Grande corrélation des résultats entre la vulnérabilité et la qualité de vie des aidants. La vulnérabilité de l'aidant ajoutée à une médiocre qualité de vie, renforce la pénibilité de la situation et conduit l'aidant à une véritable fragilité, autant psychologique que relationnelle notamment à l'intérieur du groupe familial.</p> <p>L'aidant principal assure le rôle de filtre de la culpabilité familiale qui peut céder si épuisement (burnout).</p> <p>La fragilité est également liée à : la pénibilité de sa charge en soin, les problèmes psychologiques touchant la vie relationnelle et son auto-appréciation de son efficacité dans les soins, sa situation de santé personnelle.</p> <p>Ce sont souvent des personnes âgées de sexe féminin épouses d'un malades.</p>



		<p>vivaient au domicile du malade : 1047 sur 1410.</p> <p>Plus le malade est âgé et plus la population des aidants est féminine. La moyenne d'âge est plus élevée pour les malades de 85 ans et plus que pour les autres.</p> <p><b>Pour les malades jeunes</b> : le ratio homme-femme des aidants est équilibré. Si le malade avait moins de 60 ans 8x sur 10 il vivait avec son aidant et dans 95% des cas il s'agissait de son conjoint, et plus rarement un enfant ou un autre membre de la famille.</p> <p>Malades de plus de 90 ans : vivaient avec l'aidant (68.8%) 66% des cas il s'agissait d'un enfant et dans 22% de l'épouse. Il était plus rare qu'il s'agisse de l'époux (2.2%) ou des petits enfants 4.4% ou d'un autre parent 4.4%.</p> <p><b>Situation des aidants épouses et filles</b> : les filles sont surreprésentées par rapport aux épouses. Elles diffèrent selon l'âge, la durée de prise en soin, mais pas selon la QdV ou la vulnérabilité.</p> <p><b>Effet d'un ttt spécifique de la démence</b> : augmentation de la qualité de vie des aidants avec un ttt spécifique et également une moindre vulnérabilité au stress dû à l'impact de la maladie.</p> <p><b>Qualité de vie des aidants</b> : 71% ressentent un lourd fardeau, 74% faisaient part d'un retentissement sur leur propre santé. 86% des cas avaient des difficultés dans la pratique de leurs loisirs et 84% s'estimaient angoissés par rapport à l'avenir.</p> <p>Un aidant sur 3 a été amené à différer un soin la concernant.</p> <p>47% se sentaient déprimés et épuisés</p> <p><b>Vulnérabilité des aidants</b> : les difficultés les plus rencontrées sont : l'usure vécue auprès des malades, l'impossibilité de laisser le malade à domicile, le temps journalier consacré au malade, la solitude de l'aidant et le poids de la culpabilité. 28% des aidants avaient perdu plus de 2 kilos les 6 derniers mois. Grande corrélation entre QdV et vulnérabilité des aidants.</p> <p>68.4 +/- 14.4 ans est la moyenne d'âge des aidants.</p> <p>Les malades pris en charge par des aidants en grande vulnérabilité étaient âgés de 77.6 +/- 8.4 ans, avec une durée de prise en soin de</p>	<p>Plus la situation est précaire plus l'aidant est souvent une femme.</p> <p>Le sens dans le soin et dans la relation demeure per altéré par la qualité d vie ou par la vulnérabilité de l'aidant : donc on peut être fragilisé et encore actif, être ressource dans les soins tout en étant vulnérable.</p> <p>Biais de l'étude : aidants faisant partie d'une association et malades avec majoritairement un ttt spécifique ce qui n'est pas généralisable.</p> <p>Analogie entre fragilité de la PA et celle des aidants des patients déments à domicile car ils sont eux-mêmes âgés et les conséquences des difficultés engendrées par le malades a une influence sur leur propre vie. Leur médiocre qualité de vie conduit é une plus grande fragilité les exposant à une moindre résistance face à des stress qui sont loin d'être minimales.</p> <p>Ce qui les fait basculer dans la fragilité c'est aussi leur état de santé ce qui pose la question de l'accès au système de santé pour les aidants, car ils doivent souvent différer un soin pour eux-même.</p> <p>Cela doit interpeller les soignants car les aidants mettent au défi leur santé et ont de la difficulté à demander de l'aide car cela reviendrait à avouer leur fragilité comme les proches dont ils s'occupent.</p> <p>Ils ont souvent un sentiment de culpabilité car ils délaissent les autres membres de la famille.</p> <p>Ils rencontrent aussi des difficultés importantes pour gérer l'alimentation du malade. Lien clairement démontré entre la vulnérabilité, la fragilité de l'aidant et les multiples difficultés relatives à ses relations et à l'alimentation du malade.</p> <p>Les femmes sont davantage confrontées à des difficultés de prise en soin que les hommes.</p> <p>Vulnérabilité de l'aidant et mauvaise qualité de vie se combinent chez certain pour les précipiter dans un</p>
--	--	---	---

		<p>80.9 +/- 46.8 mois et un score moyen au MMSE de 14.2 +/- 6.7.</p> <p><b>Caractéristiques différentielles entre la population très précaire et le reste de la population.</b> La vulnérabilité totale, le stress induit par l'impact de la maladie et la qualité de vie différaient significativement d'une population à l'autre. Les 2 populations différaient aussi selon le mode de vie. Dans les 2 populations, le niveau de satisfaction restait élevé mais tout de même moindre pour la population très vulnérable.</p> <p><b>Fragilité des aidants :</b> les aidants ayant une basse qualité de vie et une grande vulnérabilité sont des aidants fragiles (469); ce sont majoritairement des femmes. Sur les 469, 335 sont des femmes. l'âge des aidants et des malades et le score MMSE ne différaient pas.</p> <p>Les aidants fragiles avaient des difficultés importantes concernant l'alimentation des malades. Le temps de préparation des repas ou passé à nourrir le malade était souvent trop élevé pour les aidants fragiles. Ils perdaient plus souvent du poids et faisaient plus rarement part de leur satisfaction dans la qualité de leur prise en soin ou de leur relation avec le malade. La qualité de vie des aidants fragiles étaient plus basse que celle des autres aidants.</p>	<p>situation de fragilité. L'état de santé de l'aidant est un facteur essentiel pour faire basculer la situation de l'aidant.</p> <p>Pistes pour éviter ou limiter les risques de fragilité : l'informer davantage sur la maladie, développer des conseils relatifs à la nutrition, trouver des relais ou des solutions de garde à domicile pour permettre aux aidants de retrouver un minimum d'activités sociales, les déculpabiliser et les rassurer sur l'avenir.</p> <p>L'aide aux aidants doit être orienté ainsi , certes vers la prise en soin thérapeutique des malades et l'éducation de leurs aidants naturels, mais aussi vues les préoccupations de leur avenir commun et le besoin de soulager le stress lié à leur engagement.</p>
--	--	--	---

### 14.3 « Dépression de l'aidant informel des malades d'Alzheimer maintenus à domicile : rôle des troubles du comportement du malade et de l'environnement de l'aidant »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
Patrelle C, Hazif-Thomas C, Merlet-Chicoine I, Thomas Ph, Guibert S et Gil R.  2001	Etude prospective transversale	Patients avec un diagnostic de MA posé, maintenus à domicile bénéficiant de l'aide d'un proche.	Quelle est la prévalence de la dépression dans cette population?  Les symptômes du malade, l'existence ou non d'une aide sociale et la personnalité de l'aidant sont-ils corrélés à la survenue de cette dépression ?	

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Élaboration de 2 documents :</p> <p>Un questionnaire médical pour évaluer le statut médical des malades</p> <p>Un questionnaire de l'aidant qu'il puisse remplir seul.</p>	<p>Création d'une grille d'analyse de résultat sur l'indice d'intensité de gêne devant les symptômes des patients.</p> <p>Test de Student et de Fischer</p>	<p>58.18% des malades étaient des femmes avec un âge moyen élevé à 77.96 ans. Le diagnostic avait été posé il y a 2.12 +/- 2.05 ans. Le début de l'activité d'aide a été estimé à 3.34 +/- 2.75 ans.</p> <p>Les malades sont à un stade moyennement sévère de leur maladie. Score MMSE en moyenne entre 10 et 20.</p> <p>Ils avaient par contre une grande dépendance dans les AVQ : 74.5% d'entre eux avait 4/4 au IADL.</p> <p>81.9% bénéficiaient d'un ttt spécifique de la démence.</p> <p>Les troubles du comportement sont fréquents : 6 sont retrouvés chez 50% des patients : repli sur soi, démotivation, anxiété-peur, passif-ne fait rien ou peu, changement de personnalité, répète toujours la même chose, tristesse.</p> <p>Le repli sur soi et la démotivation sont les plaintes les plus</p>	<p>Confirmation des constatations déjà établies sur la MA : âge élevé des malades, survenue tardive de la maladie au cours de la vie, prédominance des femmes liée à leur plus grande espérance de vie.</p> <p>Statut clinique des patients : altération cognitive légère à moyenne et grande incapacité dans les AVQ et de fréquent trouble du comportement.</p> <p>L'atteinte cognitive n'influence pas la survenue d'une dépression chez l'aidant.</p> <p>Le trouble du comportement le plus souvent rapporté est la démotivation et le repli sur soi, mais difficile à expliquer : éviter le stress pour le malade, maternage de l'entourage empêchant la prise d'initiative???</p> <p>Symptômes fréquents : anxiété, passivité, changement de personnalité, répéter souvent la même chose et la</p>

		<p>fréquentes.</p> <p>Pour les aidants : 76.4% sont des femmes et plus fréquemment des conjoints (58.2%) que des enfants (34.5%). Moyenne d'âge à 67.16 +/- 12.02 ans. Temps accordé aux patients : 59.03 heures par semaine. La majorité d'entre eux se réservent un temps personnel destiné aux loisirs : 64.6%</p> <p>Échelle de gêne selon les symptômes : se met en danger si non surveillé est peu exprimé par les aidants mais est considéré comme le trouble le plus gênant. Viennent ensuite le comportement sexuel anormal, les fugues, les hallucinations et la non reconnaissance de la famille.</p> <p>Les aides extérieures sont variées mais peu utilisées et considérées comme insuffisantes par les aidants. Ils revendiquent surtout plus d'aide financière.</p> <p>Prévalence de la dépression chez les aidants évalués à 54.55 % par le test de Goldberg.</p> <p>Relations évidentes entre l'existence de cette dépression et les facteurs suivants : sexe masculin du malade, sexe féminin de l'aidant, existence de certains troubles du comportement.</p> <p>Pas de lien entre le statut cognitif du malade et la survenue d'une dépression chez l'aidant.</p> <p>Plus de femmes aidantes souffrent d'une dépression lorsque le score du MMS est plus altéré. La dépression des hommes aidants est plus fréquente lorsque le temps de distraction et le nombre d'aide extérieure est plus faible.</p>	<p>tristesse. Mais les troubles les + fréquemment cités ne sont pas les plus gênants pour les aidants.</p> <p>Les 4 symptômes les plus gênants sont : le comportement sexuel anormal, se met en danger si non surveillé ne reconnaît pas sa famille et fugue.</p> <p>Rôle des praticiens : inciter les aidants à parler des symptômes les plus gênant et les plus fréquent. Si agressivité et troubles psychotiques : diminue le seuil de tolérance de l'aidant et peu amener des contre-attitudes comme la maltraitance. Connaître le lien entre ces troubles et la survenue d'une dépression permet de mieux prévenir.</p> <p>Les aidants sont souvent âgés car ce sont des conjoints et majoritairement des femmes car espérance de vie plus longue et phénomène de société.</p> <p>Aidants hommes et femmes consacrent beaucoup de temps à leur proche mais s'octroie des temps de distraction. Les hommes sont plus sensibles si ce temps s'amenuise.</p> <p>L'aide extérieure est très peu utilisée si ce n'est l'aide ménagère 43.64% et l'hôpital de jour 21.82%. 31% ne bénéficie d'aucune aide. Les aidants demandent souvent une aide financière. Paradoxe : se plaignent de ne pas avoir suffisamment d'aide mais ne l'utilisent pas. Les aidants doivent supporter une charge financière importante. Ils ne prennent pas d'aide extérieure à cause : de l'aspect financier, de la méfiance vis-à-vis des professionnels, de la honte et de la gêne qu'ils ressentent et du fait que les malades ne veulent pas d'étrangers au stade précoce de la maladie.</p> <p>La prévalence de dépression chez les aidants est 2 à 3 fois plus élevée que dans la population normale : dû au retentissement psychologique fréquent de l'activité d'aide auprès d'un malade en particulier de la MA.</p> <p>Le dépistage de la dépression chez les aidants est donc primordial. D'autres facteurs influencent l'apparition d'une dépression :</p>
--	--	--	---

			<p>Le sexe féminin : les femmes sont plus enclines à être dépressive chez les aidants et dans la population générale. Ici le sexe ne semble pas être significatif puisqu'elles ont plus tendance à parler de leur sentiment que les hommes. La personnalité des aidants est plus pertinente.</p> <p>Les aidantes souffrent plus de dépression lorsque ce sont des symptômes associés au malade alors que les aidants développent un syndrome dépressif sur des facteurs liés à l'aidant. Il est donc plus intéressant de regarder la personnalité de l'aidant informel plutôt que le sexe, pour étudier la prévalence de la dépression chez les aidants.</p> <p>Les femmes ont un rôle plus altruiste et recherche plus le rôle de mère en étant aidant. Les hommes ont une attitude plus pragmatique.</p> <p>Le sexe masculin du malade représente un lien significatif avec l'existence d'une dépression chez l'aidant, car les malades masculins sont aidés le + souvent par des femmes, + enclines à la dépression. Leur proximité affective les rend plus vulnérable.</p> <p>Le fardeau de travail semble supérieur lorsque le malade est un homme, car il est souvent plus lourd et donc physiquement plus difficile à manipuler. Plus fort, il est aussi plus difficile à maîtriser en cas d'agressivité. Selon une étude allemande, les aidants s'occupant de malade masculin ont également plus peur des agressions et de la perte de leur capacité à contrôler le comportement du patient.</p> <p>Les troubles du comportement du patient sont tout de même le facteur considéré comme plus stressant que la dépendance ou l'altération cognitive. Les comportements qui sont plus fréquemment associés à l'existence d'une dépression chez l'aidant, ne correspondent pas forcément aux comportements les plus fréquemment signalés par l'aidant, ni même ceux qui sont le plus souvent ou le plus intensément gênants pour l'aidant informel. Une blessure narcissique réveillée chez l'aidant est peut-être ici en</p>
--	--	--	---

			<p>cause.</p> <p>Les troubles psychotiques ne provoquent pas de dépression chez l'aidant car ils sont souvent taxé de bizarrerie. L'indifférence du malade provoque une dépression lorsque la démotivation ne le fait pas.</p> <p>Le syndrome dépressif a pu être évalué à 70% voir à 100% des aidants lorsque le malade en souffrent lui-même, en sachant que chez les malades la dépression est souvent associée à une majoration des troubles du comportement.</p> <p>Dans cette étude la tristesse du malade n'est pas liée à une dépression chez l'aidant.</p> <p>Dans d'autres études la corrélation troubles du comportement et dépression de l'aidant est contesté, affirmant que la dépression survient chez des aidants vulnérables, ayant une mauvaise estime de leurs compétences et ayant déjà une tendance dépressive avant l'aide.</p> <p>Toujours est-il que les troubles du comportement demandent aux aidants du temps à passer pour gérer des situations souvent très difficiles à évaluer et encore plus à résoudre, dans la mesure où le raisonnement a peu d'impact sur les malades d'Alzheimer. Ils passent plus de temps à gérer les troubles du comportement qu'à d'autres soins concernant la maladie, car ils évoquent pour l'aidant l'existence de la folie et sont pour cette raison bien moins tolérables que les pertes de mémoire.</p> <p>Toutes personnes au contact des malades d'Alzheimer doivent aider les aidants à les dépister, les explicité afin d'éduquer les aidants à la gestion des facteurs déclenchant de ces troubles.</p> <p>La prise en soin comportementale doit primer sur les thérapeutiques médicamenteuses. Cependant elles doivent être prescrites chaque fois que cela est nécessaire et réévaluer régulièrement afin de ne pas les prolonger de façon injustifiée.</p>
--	--	--	---

			<p>Il n'y a pas de lien trouvé entre dépression de l'aidant et existence ou non d'une aide professionnelle pour le maintien à domicile.</p> <p>Il est donc important de former les médecins généralistes à la prise en soin de patient alzheimerien et de son entourage et surtout de son aidant principal, afin de favoriser l'évaluation du malade et de l'aidant, l'orientation de ce couple vers les structures d'aides à domicile nécessaires et compétentes et l'information et l'éducation de l'aidant concernant qqes stratégies de prise en soin.</p> <p>Le dépistage des aidant à risque par une meilleure connaissance des facteurs favorisant le retentissement psychologique mais aussi physique de la MA chez ceux qui sont les témoins impuissants du déclin progressif de leur proche, constitue le 2<sup>ème</sup> volet d'action.</p> <p>Il est également important de rechercher, repérer et traiter la dépression des aidants informels. 4 clés pédagogiques pour prévenir la dépression de l'aidant : s'informer sur la maladie, se faire aider, se préserver, échanger et partager les expériences.</p> <p>Cela demande de coordonner les actions dans la multidisciplinarité de la prise en soin de la MA.</p> <p>La dépression est une conséquence unanime constatée chez les aidants informels, toutes pathologies confondues, mais l'est de manière plus prononcée chez ceux qui s'occupent de patients déments à domicile et plus particulièrement lors de démence de type Alzheimer.</p> <p>Dans cette étude, ce sont surtout les femmes des patients Alzheimer à domicile qui sont touchées par la dépression et son origine est multi factorielle intriquée liée à l'aidant au malade et au niveau d'aides professionnelles. Le rôle des troubles du comportement est prépondérant, et est supérieur à l'altération cognitive.</p>
--	--	--	--

**14.4 « Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien »**

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
<p>Malaquin- Pavan E: cadre infirmier spécialiste clinique</p> <p>Pierrot, M : infirmière conseillère de santé</p> <p>2007</p>	<p>Recherche-action exploratoire : Méthode de recherche sociale qui met l'accent non seulement sur une meilleure compréhension du problème, mais essaie aussi de contribuer à la résolution du problème social étudié. La recherche est un moyen d'action.</p>	<p>27 aidants naturels habitant en France et s'occupant d'un proche atteint de DTA recrutés dans les services gériatriques où travaillent les auteurs ou pas signalement de collègues infirmières.</p>	<p>Comment l'aidant fait-il face à ces différents moments chronologiques?</p> <p>A quelles pertes est-il confronté?</p> <p>En quoi les réactions aux pertes successives, au fur et à mesure de cette chronologie influencent-elle la relation aidant-aidé?</p> <p>Quelles stratégies d'adaptation utilisent l'aidant pour faire face au deuil blanc?</p> <p>Qu'est-ce qui favorise le pré-deuil et/ou le deuil anticipé?</p> <p>La perte de sens, associée à la perte de la relation (deuil blanc) est à l'origine d'une rupture de liens (deuil anticipé)</p>	<p>les concepts d'attachement et de séparation et d'adaptation</p> <p>l'approche systémique et coping</p>



Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
Entretien semis-directifs basé sur des questions ouvertes visant à favoriser la narration de l'histoire de vie autour de différentes périodes d'adaptation à la maladie d'aidé.	En lien avec les concepts d'attachement et de séparation et d'adaptation de l'approche systémique et du coping.	<p>Avant le diagnostic : bien qu'il y ait présence de symptômes, les aidants donnent des explications rationnelles autres que la possibilité d'une DTA, ce qui complique et altère d'emblée la relation aidant-aidé et retarde la consultation médicale et la prise en soin adaptée. Les symptômes pénibles à supporter s'apparentent à des difficultés relationnelles dégradant les rapports aidant-aidé qu'à des problèmes de santé, surtout lorsqu'ils sont associés à des traits de caractères péjoratifs. L'aidant réagit en se protégeant, prend ses distances ou en essayant de normaliser les comportements ou encore en ressentant de la peur face aux colères et aux comportements agressifs ou violents. Pour que l'aidant inquiet songe à consulter un médecin il faut attendre l'apparition de troubles plus massifs donc un stade plus avancé de la MA. Lorsque l'aidé ne reconnaît plus sa famille, cela a un effet comme un choc, un traumatisme révélant la cassure momentanée de la relation.</p> <p>Annonce du diagnostic : le mot Alzheimer est prononcé souvent par le neurologue, le gériatre ou le généraliste et cette annonce reste gravée dans les mémoires des aidants. La peine et la tristesse sont souvent exprimées à ce souvenir et pour d'autres ils disent ne pas être étonnés et anticipent déjà l'avenir et les futures responsabilités. D'autres ne connaissent pas ce mot et recherchent des infos. D'autres encore sont sidérés ressentant une sorte d'irréalité ou se sentent impuissants. Les sentiments de honte, le besoin de cacher montrent la souffrance. Il y a aussi des tentations de fuir qui se réalisent parfois. L'annonce du diagnostic peut engendrer également des remords d'avoir été dur avec l'aidé.</p> <p>Le maintien au domicile : après l'annonce du diagnostic, l'aidé reste à domicile pendant quelques années. La vie familiale vit alors un remaniement profond dans son organisation et la distribution des rôles et des tâches. Ceci est vécu très naturellement par les aidants et de manière inéluctable. Des filles disent avoir eu besoin de poser des limites et de prendre de la distance par rapport à l'emprise et aux sollicitations qu'elles pressentent venir de leur entourage pour une aide éventuelle : ne pas faire les soins d'hygiène par exemple. Les troubles modifient la vie sociale de la famille : refus d'être vu des autres ou de montrer en public celui qui est devenu autre. La personnalité de l'aidé se modifie et les troubles ne peuvent plus être cachés par la façade sociale. Certains</p>	<p>Les aidants vivent des pertes progressives, chroniques, d'une durée indéterminée :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Perte d'amour de ce qui nourrissait la relation entre les deux individus</li> <li>- Perte d'aspects de soi-même en réponse à la perte d'aspects de l'aidé</li> <li>- Perte d'objet extérieur : argent, situation, souvenirs</li> <li>- Perte liée au développement avec toute la difficulté d'accepter ce « veuvage forcé », « ce changement de rôle anachronique », la non acceptation de cette perte rend quasi impossible de nouvelles relations avec le monde extérieur</li> <li>- Perte d'un but, d'un idéal, d'une illusion avec rupture de sens, perte des projets communs, de l'idéal, avec rupture de sens, perte de projets communs, de l'idéal de vie commune, avec vie au jour le jour</li> </ul> <p>La souffrance est là avec perte partielle ou totale de l'objet sur lequel l'aidant avait lui-même investi des sentiments, voire une partie de lui-même. Beaucoup d'entre eux font face seuls et très peu d'entre eux en ont parlé aussi librement avant l'entretien. Les aidants développent des manifestations proches du deuil. La maladie anéantit peu à peu la relation aidé-aidant, le lien se distend de plus en plus, à l'insu de l'aidé, d'une manière irréversible. Ce n'est plus l'aidé qui collabore activement au sens et à la continuité du lien (plus d'interaction) : c'est l'aidant qui doit s'ajuster sans cesse, seul pour trouver un nouveau sens dans ce que l'autre devient passivement pour « prendre le deuil de la relation, c.-à-d. donner sans plus recevoir. »</p> <p>Il semble exister aussi une blessure narcissique de l'aidant, née à la fois d'une perte de rôle et/ou d'un glissement de rôle, et d'un sentiment d'abandon. Elle laisse l'aidant isolé, impuissant à combler son besoin</p>

		<p>traits de caractère s'adoucissent alors que d'autres s'aggravent. L'insensé de la maladie marque le discours de l'entourage et n'incite pas à l'élaboration. Au début l'aidé se rend compte de ses troubles et peut partager sa souffrance et ses sentiments dépressifs avec son entourage ce qui renforce l'attachement. Dans un premier temps, la dépendance de l'aidé peut améliorer la cohésion familiale par le partage des tâches. En même temps ce rapprochement (pour les aidants qui ne vivaient pas avec l'aidé avant) fait entrer l'aidant dans une intimité vécue comme douloureuse : fouiller dans ses affaires, découvrir des choses dont la personne n'aurait peut-être jamais parlé.</p> <p>Entrée en institution : la DTA est source de nombreux stress qui épuisent les capacités de soutien de la famille. L'aggravation des troubles rend impossible le maintien au domicile. Le sentiment d'épuisement physique et mental est général : des troubles du sommeil, de l'appétit, de la concentration, des migraines, des pertes d'intérêt, majorés par une fatigue physique extrême. On peut se demander si le maintien à domicile à tout prix n'est pas préjudiciable à la qualité du lien : l'accumulation de comportements réactionnels chez l'aidant (maltraitance, colère, énervement) vient miner la relation et peut générer de la culpabilité après l'entrée en institution. La décision du placement au nom de l'aidé incompetent est très pénible à prendre et est longtemps différée. Elle représente une perte d'espoir de garder l'aidé au domicile et souvent le sentiment d'échec dans son rôle de soignant naturel. Elle confronte à l'idée de la mort avec l'impression que l'institution sera le dernier lieu de vie de l'aidé. Le placement peut être à l'origine de conflits familiaux : les enfants n'admettant pas la maladie de leur parent et font des reproches à l'aidant principal. Malgré un sentiment d'être allé jusqu'au bout, la culpabilité et la peur d'abandonner l'aidé sont des sentiments qui taraudent l'aidant surtout si celui-ci avait fait des promesses contraires. L'impossibilité de faire comprendre à l'aidé les raisons du placement enferme l'aidant dans la solitude de cette décision. Mais le soulagement de l'esprit et la tranquillité et la liberté retrouvée sont des conséquences immédiates du placement et sont bénéfiques pour l'aidant en particulier si l'aidé est placé à proximité de l'aidant ce qui facilite les visites. L'entourage soignant rassure, réconforte, sécurise et l'impression de l'aidé d'être « mieux ici » déculpabilise l'aidant. La délégation des gestes d'aides aux soignants est vécu comme douloureux par les aidants, bien que cela les soulage. La souffrance de la séparation, l'ennui, l'impression de vide dans la maison montre que l'aidé manque.</p>	<p>d'appartenance et d'identification. Plusieurs choses se télescopent : rupture de la relation avec l'être initialement aimé et manque de désir pour créer un nouvel attachement avec ce qu'il est devenu depuis la maladie, la perte de la relation réelle, la dégradation physique et mentale.</p> <p>Le deuil blanc se porte sur une large partie de la relation antérieure, mais c'est aussi le deuil incomplet; la relation passée se perd mais l'aidé est toujours là, chargeant, vivant, à découvrir. L'aidé garde une place prépondérante à partir du moment où la relation demeure centrée sur l'être. L'aidant se nourrit de l'ancienne relation, tout en acceptant que celle-ci soit différente, pas toujours maîtrisée ou interprétable mais vécue dans l'instant.</p> <p>Le travail de pré-deuil servirait ici pour l'aidant arriver à combiner l'acceptation de la perte finale à venir, en désinvestissant progressivement l'aidé d'avant et/ou en créant un nouvel attachement centré sur l'être qu'il accompagne.</p> <p>Le deuil anticipé servirait ici pour l'aidant un désinvestissement de l'objet d'amour par refus ou incapacité de (re) créer un attachement autre avec ce que l'aidé est ou va devenir.</p> <p>Le pré-deuil avec désinvestissement progressif semble être le plus fréquent, parce qu'il est le plus naturel.</p> <p>L'aidant est de plus en plus désemparé face à l'aidé et la médiation du soignant est capitale. C'est le rôle du soignant de prendre petit à petit le relais de la famille.</p> <p>La souffrance est souvent importante et reconnue. Le travail de deuil après la mort est compliqué par les désirs précoces de mort et les sentiments de soulagement lorsqu'elle intervient. Le travail de remémoration et d'identification est difficile et altéré par la dégradation de la personnalité pendant les dernières années.</p> <p>Le deuil anticipé est l'issue pour une minorité d'aidant, et la rupture liée au deuil anticipé intervient très tôt chez les aidants. Les causes sont endogènes et permettent une</p>
--	--	--	---

		<p>L'aidant continue à vivre comme auparavant ou se sent désœuvré. Sa santé est altérée. Pour les conjoints les modalités administratives et économiques sont les nouveaux tracasseries : payer l'hébergement. Les problèmes de tutelle engendrent l'humiliation de ne plus disposer des biens acquis pendant la vie commune. Ils doivent restreindre leur train de vie et se demandent jusqu'à quand ils vont tenir. Ils ne souhaitent pas parler de ce sujet avec leurs enfants, par pudeur de se montrer dans le besoins et peur de les inquiéter.</p> <p>La vie dans l'institution : les premiers temps, l'aidé demandent souvent de rentrer chez lui. Cela est vécu comme insupportable pour l'aidant qui se sent impuissant, blessé, et appréhende les visites. Parfois l'aidant n'arrive pas à nommer à l'aidé le caractère définitif du lieu de vie et parle d'hôpital. L'amélioration éventuelle de l'état de l'aidé, plus calme, qui participe aux animations est vécue inégalement par les aidants. Certains ne le considèrent pas comme quelque chose de positif comme si cela venait contrecarrer le processus de désinvestissement accompli au moment de l'entrée. L'aidant peut ne pas s'accorder le droit de souffler, de s'absenter, encore moins de partir en vacances. Il peut sacrifier ses loisirs pour rendre visite à l'aidé. Il reste centré sur l'aidé. Le séjour en institution fait surgir toute la problématique du deuil blanc. Autre paradoxe, l'aidé est vu comme un enfant à soigner et on en oublie sa vie d'adulte autonome. En général l'aidant diminue le rythme de ses visites à mesure que le temps passe. Certains visitent par devoir, pour se déculpabiliser, d'autres se fixent un rythme dès le début ou viennent lorsqu'ils en ont envie. Si l'appréhension domine avant la visite l'après dépend de plusieurs facteurs dont les comportements, l'habillement, les gestes ou les attitudes provoquent joie ou peine. La relation peut s'adoucir : cela devient plus facile pour l'aidant. Le parent qui visite n'est pas toujours apprécié. Le fait d'être reconnu ou non influence les visites. L'absence de reconnaissances est toujours redoutée et cause une grande souffrance alors qu'être reconnu même si l'aidant n'est pas nommé est source de plaisir. Le partage des visites par d'autres membres de la famille est toujours réconfortant, mais le manque de soutien accroît la charge, l'isolement et la déception. La perte des liens antérieurs, l'appauvrissement des relations familiales et amicales sont déplorés. Le décalage dans la manière d'être auprès de l'aidé par les différents membres de la famille est redouté. Certains aidants développent d'autres modes de communication pour rejoindre l'aidé. Faire quelque chose pour l'aidé ou les autres résidents donne du sens aux visites. Certains aidants réguliers dans leurs visites passent davantage de temps dans les lieux communs. L'aspect</p>	<p>meilleure solution pour l'aidant pour continuer sa propre trajectoire de vie. La souffrance est souvent exacerbée plutôt que déniée, elle se manifeste par la violence verbale du discours dur de l'aidé.</p> <p>L'hostilité n'aide pas le travail de deuil après la mort et entraînerait un deuil pathologique</p> <p>Le nouvel investissement concerne un petit nombre d'aidants qui peuvent investir à nouveau une autre forme de relation, apprenant de l'aidé, des soignants et d'autres aidants s'appropriant ainsi de nouvelles compétences. Ces aidants semblent au contact de leur souffrance qui est vive mais ils peuvent la sublimer dans un don d'eux-mêmes à la recherche de la joie chez l'autre où ils trouvent eux-mêmes du plaisir. Leurs facultés d'adaptation, de créativité, de résistance à la frustration sont fort sollicitées et méritent un accompagnement attentif. Le travail de deuil est douloureux mais peut se dérouler normalement avec intégration d'une présence intérieure satisfaisante.</p> <p>La DTA génère de nombreux stress ou l'aidant à maintes occasions de se sentir débordé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aggravation des comportements dysfonctionnels sollicitant toujours plus ses capacités d'intervention</li> <li>- Pertes progressives causes de colère de chagrin et de tristesse amoindrissant son énergie.</li> </ul> <p>L'étrangeté des troubles laisse l'aidant démuni quant à ses capacités à comprendre, supporter et canaliser les comportements dysfonctionnels. Le caractère d'incurabilité et d'étiologie inconnue de la DTA fait que l'aidant adopte un lieu de contrôle externe où il se sent peu influant sur le devenir de l'aidé.</p> <p>Stratégies de coping développées par les aidants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Évitement</li> <li>- Vigilance : focalise l'attention sur le problème pour mieux le prévenir ou le contrôler notamment par la recherche d'infos.</li> <li>- Le déni pour altérer la signification subjective</li> </ul>
--	--	---	--

		<p>physique de l'aidé se modifie et inquiète l'entourage. La vision de l'autre devient prépondérante. La vision des autres malades rassure par rapport à son proche ou fait anticiper et appréhender l'avenir de l'aidé. L'aidant lui-même surtout les conjoints peuvent sentir ses forces le quitter et avoir peur de mourir avant l'aidé. La manière dont l'aidé est intégré avec les autres compte pour l'aidant. La dépendance croissante creuse le fossé entre désir de combler le handicap et l'impuissance à y parvenir. La rareté des contacts en particulier est déplorée ainsi que l'absence de réciprocité de ce qui est donné, fait, transmis. Les permissions de sortie ne sont pas toujours gratifiantes : l'aidé peut éprouver du désintérêt pour son ancien domicile, ce qui décourage l'aidant de renouveler l'expérience. Les soignants sont perçus comme « bien gentils », neutres, insuffisants ou source de difficultés. Leur rôle de médiateur dans la relation devient capital. L'amertume, le sentiment d'injustice, de victime et de déception par rapport à ce qu'on attendait de la vie avec l'autre sont exprimés. La mort de l'aidé semble préférable : elle permettrait d'échapper à l'aggravation des troubles tellement redoutés. Elle peut être considérée comme un état de fait présent ou anticipé. Au contraire certains aidant désirent garder l'aidé le plus longtemps possible même dans l'état actuel. Mais la mort et les conditions de celle-ci sont redoutées. Le présent est comme un temps arrêté, figé, accaparé par la maladie. L'avenir est parfois impossible à entrevoir ou redouté. Pour les aidants qui ont perdu leur aidé, la mort comme le placement peut être un soulagement ou non.</p>	<p>de l'événement</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Affrontement du problème pour le résoudre</li> <li>- Sur adaptation</li> </ul> <p>Pour les 3 aidants extrêmes retenus, les stratégies d'adaptation sont d'emblée mises en jeu à l'annonce du diagnostic. L'adaptation est bien en lien avec la qualité de la relation antérieure et avec ce que l'aidant tirait ou espérait tirer de sa relation à l'aidé.</p> <p>Certains aidants ont pu nommer la violence avec laquelle ils recevaient les propos des soignants quant au mieux-être ou petits progrès de l'aidé, mettant en lumière le décalage des systèmes de valeurs des 2 parties. La logique de recherche de sens des soignants vient se télescoper avec la logique de désinvestissement de l'aidant.</p> <p>Le maintien à domicile à tout prix avec épuisement de l'aidant paraît préjudiciable au lien aidant-aidé.</p> <p>L'information donnée trop tôt sans tenir compte de l'état d'élaboration de l'aidant semble encore plus nuisible que le manque d'infos.</p> <p>La DTA déstabilise et désorganise les relations sociales en les restreignant jusqu'à les supprimer. L'aidant s'isole dans une solitude affective et relationnelle et n'ose parfois plus communiquer avec l'extérieur. Des échanges avec d'autres résidents et famille permettent à l'aidant de partager un vécu similaire et donc se sentir moins seul.</p> <p>Exploitation des données non exhaustive.</p> <p>Plus cibler la recherche afin de repérer des actions de prévention ciblées.</p> <p>Soutien pour l'aidant :</p> <p>Soutien informatif, émotionnel, d'estime et organisationnel.</p>
--	--	--	---

### 14.5 « L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
Secall Agnès: ICUS en service de médecine gériatrique  Thomas C Ivane: infirmière à domicile  2005	Etude exploratoire	Les aidants principaux vivant ou ayant vécu avec la personne atteinte de démence  6 femmes de 45 à 76 ans (3filles, 3 épouses)  1 homme de 80 ans  Les patients étaient tous âgés de plus de 75 ans  Des professionnels travaillant auprès de PA atteintes de démence.	Existe-t-il en France la possibilité pour les aidants des patients atteints de démence, d'apprendre à vivre avec la maladie de leur proche, d'apprendre à maîtriser avec confiance et efficacité cette souffrance?  Souffrance  Maladie  Aidants  Accompagnement  Éducation  Deuil	

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
Entretien semi-directif  Avec les aidants : contactés par un professionnel de la structure dans laquelle la PA était prise en soin, avec l'accord des aidants  Pour les professionnels, contact par	Classement des résultats par thèmes rencontrés dans les concepts.  Souffrance et travail de deuil	Prise en soin des patients atteints par la MA : plus une approche familiale qu'individuelle donc prise en soin du couple aidant-aidé comme une entité.  Utilisation de l'aidant comme soignant bon marché mais pas de reconnaissance de son travail.  Les aidants sont principalement des femmes et le plus souvent les conjointes si le malade est un homme, inversement si c'est une	Interrogation du rôle de soignant auprès des aidants : écoute et aide à un cheminement de l'aidant dans l'appréhension de la maladie.  Besoins d'aide financière mais cela n'est pas suffisant car les aidants aisés expriment aussi une souffrance.  La connaissance de la maladie est importante mais doit être accompagné tout au long de la prise en soin. Le

<p>téléphone.</p>	<p>femme. Ensuite ce sont les filles.</p> <p>L'aidant a une qualité de vie en baisse et représente une population fragilisée. L'aidant doit donner une contribution économique et sociale : il s'isole car la charge de travail physique est lourde et a moins de temps pour entretenir des relations sociales. L'isolement est aussi dû aux troubles du comportement des malades et au manque de reconnaissance de la société vis-à-vis de son sacrifice.</p> <p>La culpabilité est un sentiment récurrent : présent souvent dans les entretiens malgré la connaissance sur la maladie.</p> <p>L'aidant est épuisé car il subit les conséquences d'une situation non souhaitée donc un défaut d'auto-soin.</p> <p>Il y a renversement des rôles dans la famille : la conjointe s'occupe du côté administratif, tâche dont s'occupait son mari et le conjoint doit s'occuper des tâches ménagères et de l'hygiène de sa femme. Les enfants deviennent les parents de leurs propres parents. Ses familles doivent faire le deuil de la personne qu'était leur proche avant la maladie.</p> <p>Information pour les aidants, donnée dans un guide par l'association Alzheimer Europe. Financement de programme de soutien et de formation aux aidants mais en général prise en soin du malade et de la maladie mais pas de l'aidant.</p> <p>Concept de démence</p> <p>Manifestations de la souffrance :</p> <p>Physiques : violence, épuisement, isolement géographique. Se présente sous forme de syndrome douloureux, avec grande somatisation comme perte d'appétit, troubles du sommeil, digestifs ou perte de la vue et de l'audition.</p> <p>Les plus fréquents sont perte d'appétit et de sommeil et peuvent aller jusqu'au développement d'une pathologie chronique."</p> <p>Les malades peuvent devenir agressifs et on peut retrouver des traces de coups chez l'aidant. Mais l'aidant peut également devenir violent avec son proche.</p> <p>Émotionnelle : culpabilité, sentiment d'abandon, solitude, détresse, demande d'aide, sentiment d'impuissance. Elles sont plus difficiles à</p>	<p>travail des aidants doit être valorisé.</p> <p>Il faut une prise en soin pluridisciplinaire des patients déments englobant la famille et l'environnement du patient : approche systémique.</p> <p>3 stratégies familiales :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Famille qui prime la préservation de l'autonomie de la personne : demande et accepte + de l'aide</li> <li>2) Famille dans la logique du don : s'occupe aussi longtemps que nécessaire de la PA</li> <li>3) Famille dans la logique du devoir : grande souffrance dans la prise en soin le + longtemps possible sans trouver un équilibre. Ce sont les aidants qui refusent l'aide et peuvent développer une dépression.</li> </ol> <p>Avant le diagnostic la famille gère souvent elle-même les problèmes. Elle arrive à cacher tout ce qu'elle fait au médecin et cela permet d'explorer la solidité des liens. Mais 3 problèmes apparaissent :</p> <p>La réduction de la complexité relationnelle, la relation se limite aux soins, le vécu de la perte, avec anticipation de la perte de la part des familles et l'ambivalence familiale (amour et haine)</p> <p>Il faut favoriser les échanges entre aidant et aidé pour que cela ait du sens.</p>
-------------------	--	---

		<p>cerner car souvent cachées par l'aidant. La peur est souvent à l'origine de ses sentiments et se manifeste par des attitudes de fuites ou d'évitement, une expression du visage figé des accès de colère, des pleurs et de la tristesse. La frustration se manifeste par une manque d'humour et une difficulté à prendre du recul par rapport aux événements. Ceci conduit vers la souffrance psychique de l'aidant.</p> <p>Mentales : décalage entre l'image de la personne et la réalité actuelle, recherche de sens, manque d'information. Pour l'aidant il y a un manque et un risque d'appauvrissement intellectuel (ne sort plus, isolement social). Les échanges se polarisent autour de la maladie. L'aidant éprouve de la difficulté à se projeter dans l'avenir, perd petit à petit sa capacité à prendre des décisions, n'arrive plus à gérer le quotidien et le caractère imprévisible des comportements des malades.</p> <p>Le sens de la souffrance : communiquer cette souffrance permet de sortir de l'isolement, de la solitude.</p> <p>Processus d'acceptation de la maladie englobe la pseudo-acceptation, la résignation, les étapes du deuil et l'intégration et la résilience.</p> <p>À l'annonce du diagnostic c'est souvent un choc pour l'aidant. Les réactions sont très diverses. Parfois le soulagement aussi, après une période difficile où l'on sait que qqe ne fonctionne pas.</p> <p>Le processus de deuil passe par plusieurs étapes toutes retrouvés chez les aidants : le déni, le refus, ambivalence, marchandage, regrets, tristesse, dépression, acceptation, compréhension, réconciliation.</p>	
--	--	--	--

### 14.6 « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience ces aidants naturels »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
Antoine P, Quandalle S, Christophe V 2007	Recherche transversale	Les conjoints de patients avec une maladie chronique	Étudier la structure factorielle, la consistance interne et la validité concourante de ce questionnaire en VF auprès de proches de patients avec une maladie chronique, somatique ou psychique.	

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
Les aidants ont été contactés durant l'hospitalisation de leur proche et ont reçu un questionnaire par courrier. Les sujets devaient vivre maritalement depuis au moins 2 ans avec le patient et ne pas présenter eux-mêmes de maladie chronique.	Varimax	<p>Plus grande part de variance 17% expliquée par l'estime de soi</p> <p>La 2<sup>ème</sup> dimension, l'impact de l'aide sur le déroulement des activités explique 16% de la variance</p> <p>Le 3<sup>ème</sup> facteur l'absence de soutien familial : 12% de la variance</p> <p>Les 2 derniers facteurs : l'impact de l'aide sur la gestion financière et la santé rendent compte de 10 et 9 % de la variance.</p> <p>Lien statistique le plus significatif entre les échelles d'impact sur la santé et sur les activités.</p> <p>Ils ont également corrélé avec l'impact sur les finances.</p> <p>La mesure du fardeau est liée aux aidants avec un patient présentant des troubles somatiques. Les corrélations les + élevées concernent l'impact sur la santé et sur les activités.</p> <p>Les aidants naturels des patients souffrant d'une dépendance à l'alcool ont une estime de soi plus faible que les autres. Ils ont</p>	<p>Ce sont les aidants de patients avec un trouble psy qui expriment les niveaux les plus élevés de difficulté subjectives.</p> <p>Limites de l'étude : seuls des conjoints ont été choisis, donc cette catégorie est spécifique sur plusieurs points.</p> <p>Ils ont été sélectionnés pendant l'hospitalisation de leur proche : les réponses ont été influencées par une situation de crise, ce sont des aidants qui ont un soutien institutionnel ce qui n'est pas généralisable. De plus ces travaux négligent l'aidé le vécu par le patient de l'aide apportée.</p> <p>L'intensité de la charge varie d'une pathologie à l'autre. L'expérience d'aidant peut varier en fonction de nombreux phénomènes : la nature et l'intensité des troubles, les tâches, le soutien professionnel et informel et l'état de santé de l'aidant lui-même.</p> <p>La situation d'aide est évolutive et cette étude</p>



		<p>également plus de difficulté sur leur santé que les aidants avec un patient ayant un trouble somatique.</p> <p>Aucun effet de la pathologie sur l'impact sur l'aspect financier et l'impact sur le temps. L'absence de soutien familial est légèrement plus prononcée chez les aidants avec des patients ayant un trouble psychique.</p>	<p>n'apporte qu'une idée partielle du rôle des aidants.</p> <p>De même que la relation aidant-aidé.</p> <p>L'aide aux aidants consiste en programme éducatif pour fournir de l'information sur le processus pathologique de la maladie du proche, les comportements perturbant le quotidien, les techniques d'aide et sur les ressources des services existants. La formation des aidants par l'évaluation de leur expérience à l'épreuve de l'évolution des symptômes et de l'expression de leur savoir. Un dispositif alternatif d'aide et un soutien psychologique structuré permettent l'accompagnement des aidants.</p> <p>Ceci permet une amélioration de la santé psychique des aidants et le prolongement de la prise en soin à domicile des malades.</p>
--	--	---	---

### 14.7 « Les secondes victimes : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
Samitca Sandra : sociologue institut universitaire de médecine sociale et préventive Lausanne, Suisse 2004	Recherche qualitative	Groupe de proches au sein de l'Association Alzheimer Suisse et d'autres aidants rencontrés séparément dans le cadre des entretiens  Groupe hétérogène		

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
Entretiens semi-directifs  Le travail d'observation a été mené pendant 18 mois. Observation directe non participative.		<p>Les aidants assurent une prise en soin double : au niveau physique et psychologique de la personne malade.</p> <p>L'imprévisibilité de la maladie a un impact majeur sur le vécu de la prise en charge et est associé à l'inquiétude des aidants par rapport à leur rôle.</p> <p>Les aidants se posent alors souvent cette question : « comment faire juste? »</p> <p>Il y a des modifications majeures dans la relation aidant-aidé dans le cadre de la MA, l'aidant ne peut pas baser son aide sur ce que veut l'aidé puisqu'il n'est plus à même de lui expliquer ce dont il a besoin. Les décisions se font donc entre l'aidant et une représentation de ce que fût l'aidé.</p> <p>Donc les souvenirs de la personne aidée avant, ses comportements et ses attitudes vont guider l'aidant dans son accompagnement.</p> <p>La connaissance qu'ont les proches du malade est un élément central</p>	<p>La MA est considéré comme catastrophe et les malades et les aidants comme des victimes de la maladie. Les précédentes études ont observé les effets néfastes du rôle d'aidant sur la santé, ici ils ont préférés observé les répercussions sur la globalité de l'aidant : sa vie familiale et sociale. On considère leur situation dans leur complexité et leur diversité et ces situations ne sont pas vécues de la même manière par tous.</p> <p>Ici les aidants ne sont pas considérés comme des victimes, il s'agissait plutôt de découvrir les différentes façons de vivre la situation.</p> <p>Dans certaines situations, la maladie n'est pas subie mais fait partie de la vie familiale et il peut survenir des moments agréables faisant oublier même la maladie.</p> <p>Il existe une pluralité d'action possible dans la prise en charge de patients déments à domicile.</p> <p>Ce travail démontre que bien que la prise en soin soit</p>

		<p>de la prise en soin.</p> <p>Les changements dans la personnalité des malades est aussi très difficile à vivre pour les aidants.</p> <p>Ce travail de reconstruction de la personne malade permet de cerner les modifications dans son comportement et de mieux appréhender la perte progressive du langage. La prise en soin est alors globale mais pas totale. Attention au maternage et à tout faire à la place du malade. Il faut toujours respecter la dignité de la personne.</p> <p>Prendre en charge une PA avec la MA n'est pas une chose naturelle et les aidants doivent développer des compétences pour assurer la prise en soin : patience, adaptation, inventivité et ruse sont à développer. Ce travail doit être continue en raison du caractère évolutif de la maladie. Vivre avec le proche malade apparaît comme la meilleure école, puisque l'aidant se familiarise quotidiennement avec la situation et peut développer et tester plusieurs interventions.</p> <p>Les aidants sont face à une dualité : préserver son autonomie et prendre en charge le malade. La prise en soin d'une patient atteint de la MA est une réelle charge pour l'aidant, provoquant un stress néfaste pour leur santé qu'ils relèguent souvent au second plan.</p> <p>Les aidants ont différentes manières de gérer les situations et ont un rapport à la maladie différent :</p> <p>La maladie tenue à distance, les aidants refusant leur rôle</p> <p>Ils choisissent de ne pas s'occuper de leur proche à domicile et préfèrent le placement en institution. Raisons diverses : reconnaissance de ses limites personnelles. Le placement précoce peut être vu comme un refus d'engagement dans la prise en soin de la maladie; l'autonomie de l'aidant prime et la maladie est mise à l'écart. Le placement plus tard dans l'évolution de la maladie peut être interprété comme un retour à l'identité antérieure de non-aidant et peut constituer une rupture avec le rôle d'aidant.</p> <p>Les aidants accablés : la maladie envahissante ce sont les aidants qui s'isolent socialement et consacrent tout leur temps et toute leur énergie à la prise en soin du malade. Leur identité c'est d'être aidant. Ils ne retrouveront la leur que lorsque le malade sera placé ou décédé. Ils disposent de peu de soutien de la part de l'entourage et développent des problèmes de santé et diminuent leur activité de manière considérables ainsi que leur temps de répit. Le placement,</p>	<p>difficile, il est possible pour les proches de garder un contrôle sur leur existence.</p> <p>Les éléments leur permettant de rester en bonne santé sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conserver un espace personnel</li> <li>- Maintenir une vie pour soi (activités sociales)</li> <li>- Faire appel à un aide extérieure si nécessaire</li> <li>- Reconnaître ses difficultés et ses limites (difficile pour l'aidant)</li> <li>- Accepter de faire confiance à des tiers</li> </ul> <p>Il ne faut pas bâtir toute sa vie autour du malade.</p>
--	--	---	---

		<p>décidé en raison de l'épuisement de l'aidant et dans l'urgence, est alors vécue comme un échec personnel. Les limites sont traduites par la perte de maîtrise, l'épuisement, l'impatience voir une agressivité latente. le manque de repos et de temps pour soi associé à l'absence d'activités valorisantes amènent à des situations d'épuisement émotionnel. Ils font des reproches aux malades et ressentent de la culpabilité. C'est la maladie qui régit la situation.</p> <p>Dans une perspective interactionniste voici ce que nous pourrions mettre en place à domicile : -</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la mise en place de la prise en soin</li> <li>- La vie continue</li> <li>- La résistance à l'usure</li> <li>- Le seuil de rupture</li> </ul> <p>Le placement provoque toujours des sentiments ambivalents entre culpabilité et soulagement. Il permet également la délégation de la prise en soin à des professionnels et de sortir de cette situation de victime.</p> <p>Les aidants socialement actifs : la maladie maîtrisée ils concilient prise en soin et vie familiale et sociale. Ils maintiennent un équilibre entre leurs besoins d'activité et la prise en soin en demandant de l'aide formelle ou informelle. Ceci demande à l'aidant de connaître et d'admettre ses besoins et ses propres limites et d'accepter de confier son proche à des tierces personnes.</p> <p>Ils sont donc acteurs de leur expérience et n'essayent pas de lutter contre les événements ou de les subir. Ils mobilisent des ressources personnelles, informelles et formelles. Les aidants socialement actifs considèrent la prise en soin comme un défi à relever. Ils considèrent le placement comme une solution inéluctable, qui peut être préparée et dédramatisée. Donc cela veut dire accepter la maladie et la dépendance croissante sont acceptée.</p> <p>L'aidant apprend à négocier et à s'adapter aux situations modifiées par la maladie. Il n'est alors plus une victime qui subit la situation mais devient un acteur de sa situation d'aidant.</p>	
--	--	---	--

### 14.8 « Soutien aux aidants familiaux qui prennent soin d'une personne âgée à la maison »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
Stolz Peter Udén Giggi Willman Ania School of health and society Malmö Université, Sweden 2004	revue systématique de littérature.	Recherches scientifiques sur le thème du soutien aux aidants familiaux prenant en charge une personne âgée à domicile	Recenser les preuves scientifiques disponibles sur le soutien des aidants familiaux qui prennent en charge une personne âgée à domicile en vivant avec elle.	

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Critères d'inclusion et d'exclusion explicités :</p> <p>PA dès 65 ans et plus</p> <p>Aidants et PA vivant dans le même domicile.</p> <p>Pas de pathologies spécifiques</p>	Analyse des résultats en lien avec le cadre de référence	<p>La plupart des études concernaient des aidants s'occupant de PA avec une démence.</p> <p>Les études posaient plus souvent la question du pourquoi les aidants ont besoin de soutien et du comment en ont-ils besoin.</p> <p>4 thèmes ressortent des études recensées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le besoin de soutien</li> <li>- Les interventions de soutien</li> <li>- Les expériences des aidants</li> <li>- L'appartenance ethnique</li> </ul> <p>Les études sont quantitatives ou qualitatives. Les études quantitatives étaient plus orientées vers une approche instrumentale ou de résolution de problème.</p>	<p>Les aidants familiaux souffrent d'isolement social et souhaitent être soutenus par des pairs, socialement ou pour avoir des conseils de prise en soin. Ils désirent également des temps de répit. Actuellement il est difficile de savoir s'ils en bénéficient. Les aidants naturels de PA vivent des émotions négatives comme la charge, le stress et le souci par rapport aux soins. C'est l'une des raisons pour laquelle le soutien aux proches aidants doit occuper la première place.</p> <p>Les aidants préfèrent avoir du soutien de la part d'autres aidants plutôt que des services professionnels, à moins que ceux-ci aient prouvé leur efficacité.</p>

		<p>Le besoin de soutien : les études expliquaient comment les aidants ont besoin de soutien. Les aidants ont besoins de soutien pour les courses, le shopping et la cuisine, plus que pour le bain, la toilette et l'habillage. Ils sollicitent souvent un soutien émotionnel et d'être rassurer. Les aidants rapportaient que la présence d'une infirmière leur procurait un soutien émotionnel et la paix de l'esprit pendant sa visite. Les aidants sont inquiets par rapport à l'isolement social de leurs proches. Les aidants avaient eu besoin de médicaments et des informations sur la dépression.les aidants plus de soignants pour leur proches, une chance de pouvoir sortir eux-mêmes et d'avoir des temps de répit. Les aidants s'adressent volontiers à des personnes afin de bénéficier de moments de répit mais ils préfèrent avoir un contrôle et pouvoir choisir les services. La qualité des soins étaient plus importants pour eux que le coût. Les hommes aidants ont différentes approches dans le soin. Certains prennent le soin comme un travail, d'autres comme un sens du devoir ou un sens d'amour. Ils discutent avec d'autres aidants dans la même situation de leurs besoins. Le besoin de répit dans les soins est donc considéré, dans plusieurs études, comme un besoin pour les aidants. Les soins sont partagés en 2 domaines : le travail, qui comprend les soins d'hygiène et l'amour, partisane des soins dit émotionnels. Lorsque les aidants évaluent leur autonomie leur besoin d'aide, ils souhaitent utiliser l'aide approprié et non pas des inconvénients pour la famille ou des amis pour leur soutien.</p> <p>Une autre étude explique que les aidants ont 2 sphères de vie : une sphère d'aidant et une sphère privée. Se détacher de sa sphère d'aidant est une stratégie de coping qui permet de bénéficier des moments de répit.</p> <p>Le point de vue sur le soutien aux aidants familiaux peut varier en différentes perspectives. En effet, les besoins ne sont pas les mêmes entre les aidants principaux (les épouses) et les aidants secondaires (les filles), surtout en ce qui concerne le soutien physique. Les aidants secondaires sont moins enclines à offrir aide et assistance si les aidants principaux sont des conjoints. Les différences ont été observées par rapport au degré de dépression entre ces 2 catégories d'aidants. 3 dimensions du soutien social ont été investigué : la participation sociale, les émotions et la prestation des soins de soutien. La participation a un effet bénéfique sur le degré de dépression chez les filles mais pas chez les épouses. Le soutien émotionnel a un effet positif pour les 2v catégories d'aidants et surtout chez les filles dans les AVQ. Mais la prestation des soins de soutien n'était pas un élément significatif pour les 2 parties. Donc les</p>	
--	--	---	--

		<p>effets du soutien des aidants n'est pas uniformes. Si les aidants ne peuvent pas faire face au soutien à domicile par des professionnels, le soutien n'est pas bénéfique.</p> <p>Les interventions de soutien :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- participer à un groupe de soutien pour les aidants : les aidants peuvent faire un programme avec des cours contenant des stratégies de relaxation, des techniques de communication, des informations et des stratégies de coping. Les aidants ayant participé à ce programme étaient plus préparés à assumer leur rôle et développaient des stratégies de coping adaptés pour affronter la charge des soins.</li> <li>- Programme permettant de diminuer la charge sur les aidants naturels : les aidants recevaient un soutien par téléphone, des informations sur la démence et l'aide informelle, une assistance individuelle et la participation à un groupe de soutien d'aidants. L'efficacité a été mesurée par rapport à 3 critères : la dépression, l'anxiété et la qualité de vie : aucune différence n'a été observée.</li> <li>- Étude sur l'intervention d'aidant naturel ayant vécu la même expérience. Ils allaient au domicile des aidants pour fournir des orientations et des informations. Ces visites étaient suivies par des infirmiers et d'autres thérapeutes. Les résultats ont démontré que ses visites étaient vues comme un soutien et rendaient les participants capables et confiants. Ils préféraient avoir la visite de leurs pairs plutôt qu'une aide professionnelle. Tous les participants ont dit que les visites professionnelles ou non avaient rendu leur situation plus facile à gérer.</li> <li>- Le temps de répit est vécu comme abaisseur de stress. Une étude effectuée auprès de 23 aidants atteints par la MA a démontré un effet bénéfique des temps de répit sur le stress psychologique des aidants : hostilité, anxiété, dépression. Durant les temps de répit les aidants ont pu dormir et une augmentation du sentiment de liberté.</li> </ul> <p>Les expériences des aidants : dans une étude, les aidants de PA avec MA expriment le fait qu'ils trouvent le courage de continuer en partageant leurs expériences et vivant le moment présent. Le besoin de partager ses expériences dans un groupe de soutien ou avec des amis était le plus souvent évoqué. Ces aidants expriment aussi des sentiments de frustration et de don de soi. Ils doivent constamment surveiller leurs proches et ont ensuite des contre-attitudes et un</p>	
--	--	---	--

		<p>sentiment de culpabilité. Ils s'inquiètent souvent de leur compétence dans la prise en soin, les questions financières et leur propre santé. Ils expriment aussi un manque de liberté et ils se sentent comme si ils n'avaient plus de vie et la conséquence est l'isolement social. En vivant tous les jours dans la peur, l'anxiété, la colère, certains aidants tentent de développer une pensée positive afin de vivre mieux au jour le jour.</p> <p>Une autre étude menée en Europe a découvert que la charge des soins et le stress étaient les éléments les plus difficiles à conjuguer pour les aidants de PA avec une démence. Ces éléments étaient en corrélations avec une insatisfaction financière, le jeune âge des aidants et les troubles du comportement des proches et une réaction sociale négative. Les plus grandes difficultés pour les aidants sont les difficultés de communication, le manque de réciprocité dans la relation et la détérioration des comportements sociaux. Lorsque ces éléments sont présents les aidants éprouvent une satisfaction dans la prise en soin. Mais ils se sentent souvent isolé socialement.</p> <p>L'appartenance ethnique : une étude menée auprès d'aidants afro-américain de PA atteint d'une MA démontre que le rôle d'aidant est un devoir. La joie, l'amour et le privilège d'être aidant étaient présent dans cette situation. Les aidants trouvaient du soutien auprès de ses voisins et de ses amis comme Dieu et la religion. Soigner est un rôle féminin pour ce groupe d'aidants.</p>	
--	--	--	--



### 14.9 « Effets de l'intervention combinée des programmes pour les personnes atteintes de démence vivant à domicile et leurs aidants »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
Smits CH, de Lange J, Dröes RM, Meiland F, Vernooij-Dassen M, Pot AM. (2007)	Revue systématique de littérature	52 recherches	Prouver les effets de l'intervention combinée pour les personnes atteintes de démence vivant à domicile et leurs aidants	

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
Études présentes dans les bases de données sur les effets des programmes combinés paru en janvier 1992 et février 2005		<p>Effets sur les aidants par résultats : 3 catégories de soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- soins psychiatriques</li> <li>- Charge</li> <li>- Compétence</li> </ul> <p>2 sur 7 études rapporte des symptômes dépressifs significatifs. Une étude rapporte une augmentation des symptômes dépressifs chez les aidants participants à un programme qui offre un groupe de soutien pour les aidants et un groupe musique/ mémoire pour les malades. Dans 4 études, on voit une amélioration significative du bien-être des aidants. dû aux programmes étudiés.</p> <p>Une étude rapporte un effet positif sur la charge subjective des aidants. Dans une autre étude, la charge subjective a augmenté en 24 mois.</p> <p>7 études donnaient des informations sur les changements, faits par le programme sur les compétences des aidants. 1 étude démontre un effet positif des programmes de soutien sur les compétences des aidants à adopter une attitude adéquate lors des troubles du comportement de leurs proches</p>	<p>25 études sur 52 ont été analysées en détail. La santé mentale des aidants est influencée de manière positive en général par les programmes. Les résultats trouvés pour les symptômes dépressifs, la charge et le bien-être n'étaient pas concluants. La compétence des aidants était présente dans les recherches plus récentes. Le programme améliore les compétences surtout chez les sous-groupes d'aidants comme les femmes et la minorité des aidants.</p> <p>Pour les personnes démentes, le programme permettait une amélioration de la santé mentale et de repousser le placement.</p> <p>18 programmes étaient présentés comme étant bénéfique pour les aidants et pour les malades.</p>

		<p>déments. Les programmes de soutien ont eu un effet positif sur les compétences des aidants aussi après 7 mois. 5 études démontrent un effet positif sur les stratégies de coping après 3 mois, mais pas après 7 mois. 2 études montrent une amélioration dans les sous-groupes d'aidants (femmes, conjoints, minorités) plus que dans la totalité de la population des aidants. Il y a donc clairement un effet positif des programmes combinés sur la santé mentale, la charge et les compétences des aidants, mais cela reste difficile à établir.</p> <p>Seul quelques résultats sont rapportés par les études comme s'étant amélioré avec l'intervention d'un programme de soutien : la santé mentale des aidants (symptômes dépressif, santé mentale générale et bien-être) et la charge ressentie par les aidants (charge subjective). La santé mentale semble être l'aspect le plus bénéfique pour le programme de soutien.</p> <p>Effets sur les patients déments : les études se centrent sur la santé mentale, le fonctionnement cognitif, les problèmes comportementaux, fonctionnement physique, le délai d'admission pour des soins de longue durée et la mortalité des patients déments. Les patients inclus de le programme montrent selon certaines études une augmentation du score de dépression et pour certains aspects de la santé mentale. Une autre ne relate pas d'augmentation.</p> <p>Au niveau du fonctionnement cognitif, les patients suivant le programme ont moins de pertes cognitives.</p> <p>Des résultats positifs en ce qui concerne le fonctionnement physique de la personne ont également été trouvés dans une recherche.</p> <p>8 sur 12 études relatent une facilité dans la décision de placer la PA en unité de soins de longue durée et un délai plus long avant le placement.</p> <p>Une étude montre également une durée de vie augmentée grâce à la participation au groupe de soutien plus qu'au groupe de contrôle.</p> <p>Le programme combiné semble avoir un effet efficace sur la santé mentale des patients déments et ajoute un délai au placement. Les effets sur le fonctionnement cognitif et physique, les troubles du comportement ainsi que la mortalité de la personne varient.</p> <p>Effets de l'intervention combinée des programmes : 4 des 22 programmes ont eu des résultats positifs sur l'aidant et le proche atteint de démence. 5 études relataient un effet positif sur l'aidant et 7 uniquement sur la personne démente. Un programme n'avait aucun effet positif.</p>	<p>Les programmes combinés ont donc en général un effet positif sur l'aidant et sur l'aidé.</p>
--	--	---	---

### 14.10 « Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille Zarit »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
- Bocquet H, Pous J, Charlet JP, Grand A. (1996)		291 personnes aidant des personnes âgées à domicile	Mesurer la charge subjective ressentie par des aidants de PA dépendantes à domicile	

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
Questionnaire fermé donné dans différents services : hôpital, SAD, médecin généraliste, association France-Alzheimer. Les personnes âgées ont été sélectionnées par les professionnels du terrain.	Charge mesurée par le Burden Inventory de Zarit en VF	<p>291 binômes aidant-aidé.</p> <p>La population des aidants est à prédominance féminine (75%) avec une forte représentation de filles par rapport aux épouses et aux belles-filles. Il y a dans les ¾ des cas une cohabitation. Les aidés sont des femmes dans 69% des cas et leur moyenne d'âge est de 85 ans.</p> <p>La moyenne du score global de charge est de 27.9 avec un écart-type de 15.3. ce score n'est pas plus élevé que l'aidant soit un homme ou une femme et il ne diffère pas significativement selon le lien de parenté.</p> <p>Certaines caractéristiques de l'aidant sont liées au score de charge : le fait d'être marié, d'avoir des enfants est associé à un score élevé. La dépendance de la personne aidée est très liée à la charge de l'aidant, surtout sur le score du comportement. (lien avec la MA).</p> <p>Il n'y a pas de lien entre le score de charge et le fait que l'aidant ait une activité professionnelle. Les autres variables étudiées concernent plus sa santé subjective et son vécu de l'aide : le score de charge est plus élevé chez ceux qui se disent en mauvaise santé, qui se sentent déprimés et qui déclarent que le rôle d'aide entraîne des conséquences sur leur vie professionnelle et sur leurs loisirs.</p> <p>Il est peu lié au vécu antérieur entre aidant et aidé mais il est très lié</p>	<p>Le questionnaire s'adressait uniquement à l'aidant qui décrivait la dépendance physique, mentale ou comportementale de la personne aidée.</p> <p>Il est possible qu'il ait un biais car la subjectivité de l'aidant peut accentuer certains points.</p> <p>La charge ressentie par l'aidant est plus corrélée aux troubles comportementaux et mentaux de la PA qu'à sa dépendance dans les AVQ.</p> <p>La charge de l'aidant est donc liée à des variables définissant les « besoins d'aide » de la PA. Il n'y a pas de caractéristiques stables de l'aidant qui soient corrélés à la charge. On ne peut donc pas définir de facteur de risque a priori selon le lien de parenté ou le sexe de l'aidant.</p> <p>En revanche le fait d'avoir des enfants est plus lié à score de charge élevé : intéressant pour les aidants de 2<sup>ème</sup> génération qui s'occupent à la fois des PA et de leurs enfants encore en bas âge.</p> <p>Il semble que le vécu de l'aide soit plus péjoratif quand l'aidant doit faire face parallèlement à d'autres</p>

		<p>au fait que l'activité d'aide est vécue comme un sacrifice à la fois chez les filles et pour l'ensemble de l'échantillon.</p> <p>Les aidants qui envisagent un placement ont un score légèrement plus élevé que l'échantillon total.</p>	<p>responsabilités familiales et qu'il doit réaliser un arbitrage dans ses investissements. Cette difficulté se retrouve pour la vie professionnelle et surtout les loisirs.</p> <p>Le score est également très lié à la qualité de vie de l'aidant : santé et tendances dépressives.</p> <p>La plupart des études ont souligné la fréquence des états dépressifs chez les aidants, par rapport à la population générale.</p> <p>Penser au placement de la personne augmente le score de charge comme si le fait de penser au placement en institution équivaut à une réelle intention de le faire. Une étude a démontré que parler d'une intention de placement se transformait en action réelle dans l'année écoulée. Le score de charge qui est corrélé au désir de placement, peut être assimilé à un facteur de risque de rupture.</p> <p>La qualité de la relation affective qui lie l'aidé à l'aidant, apparaît comme une variable positive sur le score de charge : quand la relation a été bonne le score de charge est moins élevé. Cela montre l'importance du contexte relationnel dans le vécu de la charge et explique que beaucoup d'aidants assument ce rôle. Cette relation explique également l'endurance des aidants dans leur choix.</p> <p>Cet outil a permis de synthétiser les différentes conséquences qu'entraîne le rôle d'aide dans la vie de l'aidant.</p> <p>En conclusion l'étude a démontré que la charge ressentie par les aidants était liée à la dépendance de l'aidé mais aussi au mal être de l'aidant, à une tendance dépressive et à un désir de placement.</p> <p>Cet outil peut permettre de mieux identifier les aidants en difficulté et qu'il ne suffit pas de les aider dans les actes du quotidien, mais l'ensemble du contexte dans lequel s'inscrit la relation d'aide doit être pris en compte</p>
--	--	---	--

**14.11 « Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés »**

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, Vellas B, Grand A. (2003)	Etude transversale	les aidants de 531 patients ayant une démence légère à modérée.	Déterminer le niveau du fardeau des aidants informels de patients atteints de la MA et les facteurs associés à un niveau élevé de fardeau.	

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Questionnaire structuré centré sur les caractéristiques relatives aux aidants et évaluation cognitive des patients, des troubles fonctionnels et du comportement.</p> <p>Les déments fréquentaient les services de psychogériatrie ou de neurologie de 16 CHU en France.</p>	Le fardeau a été évalué avec l'échelle Zarit	<p>5% des aidants n'ont pas remplis la grille ou ont répondu seulement à certains items. Les caractéristiques de ces aidants et de leurs aidés n'étaient pas différentes de ceux qui ont répondu à la grille.</p> <p>La moyenne du fardeau est de 22.7 +/- 16.0. 49.7% des aidants ont un fardeau absent ou léger, 36.9% un fardeau modéré à sévère et 2.5% un fardeau sévère.</p> <p>Facteurs associés à un fardeau sévère : les facteurs liés à l'aidant et à la relation d'aide sont retrouvés comme le sexe féminin des aidants est associé à un fardeau plus élevé et les aidants qui font appel aux aides médicales également.</p> <p>Le lien de parenté avec l'aidé et le fait de cohabiter avec lui n'est pas associé à un fardeau élevé. Le recours à des aides non-médicales (aide-ménagère, garde, repas</p>	<p>La population de l'enquête n'est pas représentative de la population générale des aidants de patients déments à domicile, car il s'agit d'aidants de patients qui viennent consulter dans un service de psychogériatrie ou de neurologie qui ont donc recouru au système de soins et qui ont accepté un suivi régulier. Les sujets vivant loin des CHU ayant dit ne pas pouvoir venir régulièrement en consultation ont donc été écartés de l'enquête et le milieu rural est donc sous représenté.</p> <p>De plus il aurait été plus intéressant de prendre en compte l'ensemble du réseau d'aide informelle.</p> <p>L'inclusion de l'aidant dans l'étude se faisait après le diagnostic les aidants les plus fragiles ont donc peut-être abandonné au moment de connaître le diagnostic. D'autres travaux ont démontré que les aidants qui participent sont ceux qui prennent en charge les situations les moins difficiles.</p> <p>L'outil utilisé n'explore que les effets négatifs de l'aide, mais elle peut</p>

		<p>à domicile, téléalarme, centre de jour) ne semble pas lié à un fardeau plus lourd.</p> <p>Facteurs liés à la personne aidée : les aidants qui prennent en charge un patient plus sévère ont un fardeau plus élevé et leur atteinte cognitive est donc plus sévère : score moyen au MMSE : 20.8 +/- 4). Les troubles du comportement sont également plus fréquents ou graves et le nombre d'incapacités dans les AVQ plus importantes. On n'observe pas de différence de fardeau selon l'âge de la personne aidée. La mise sous ttt spécifique n'a pas d'influence sur le fardeau, mais ici la durée du ttt et la posologie efficace n'ont pas été prises en compte.</p> <p>Les aidants ayant un fardeau élevé sont de sexe féminin et interviennent auprès des aidés pour effectuer de nombreuses tâches d'aide. Par ailleurs ils prennent en charge des patients plus sévères (altération plus marquée des fonctions cognitives, plus de troubles du comportement, altération plus fréquente du statut nutritionnel) et ont souvent recours à des aides médicales.</p> <p>Une interaction significative entre le sexe et le nombre de tâches effectuées par l'aidant montre que le fait d'intervenir auprès de l'aidé pour de nombreuses tâches d'aide est plus fréquemment associé à un fardeau élevé chez les femmes.</p>	<p>également avoir des répercussions positives sur la vie de l'aidant comme l'ont prouvé d'autres études.</p> <p>La signification de l'aide, ce que représente l'aide pour l'aidant influence sur le bien-être de l'aidant plus que la durée de l'aide ou la quantité de tâches effectuées.</p> <p>L'aide est considérée comme positive quand elle renforce les liens entre l'aidant et l'aidé. Cela s'explique par le fait que les couples gardent une intimité et les échanges entre époux sont longtemps préservés et procure une satisfaction à l'aidant même si l'aidé est atteint de MA.</p> <p>L'aide peut avoir un rôle structurant et être source de nouvel enrichissement pour l'aidant qui a le sentiment de réussir un challenge.</p> <p>Le résultat du fardeau trouvé dans cette étude est inférieure à celui établi par de nombreuses études anglo-saxonnes sur des échantillons d'aidants de patients atteints de démence.</p> <p>De nombreux facteurs peuvent diminuer le fardeau ressenti : le ttt, la prise en soin médicale, la reconnaissance de la maladie par l'entourage?</p> <p>Dans la population générale très peu de patients sont tttés spécifiquement pour leur démence et beaucoup de patient et leur famille ne doivent pas connaître le diagnostic.</p> <p>Les troubles du comportement sont les plus liés à un fardeau élevé : ce sont surtout l'apathie, le repli sur soi et le désintérêt qui gênent le plus les aidants plus que les comportements d'agitation ou d'agressivité.</p> <p>La violence physique est également difficile à gérer pour les aidants.</p> <p>Selon plusieurs études, les femmes apportent un niveau de tension plus élevé que les hommes en général. Il est cependant difficile de faire la part de l'effet propre du sexe (plus d'implication affective, moins d'inhibition à exprimer une plainte ou un symptôme) des tâches liées à l'aide (plus nombreuses pour les femmes), des facteurs socioculturels ou du support social (moindre pour les femmes). Dans cette étude, les femmes ont fardeau plus élevé que les hommes et il semblerait qu'elles soient moins secondées dans leurs travaux d'aide</p>
--	--	---	---

		<p>par leur entourage comparé aux hommes.</p> <p>Prendre en charge n'est pas naturelle pour une femme et peut être à l'origine du stress qui n'existe pas chez l'homme qui prendrait plus facilement des décisions.</p> <p>Le recours aux aides médicales est associé à un fardeau plus lourd pour les aidants qui y ont recours et cela est certainement le témoin de problème de santé non pris en compte ici.</p> <p>Si les services d'aide à domicile soutiennent l'aidant dans la gestion des déficiences instrumentales de la PA aidé, ils restent peut-être insuffisants pour la prise en soin d'une personne démente. En effet la prise en soin de patient dément demande une surveillance constante que les SAD ne peut pas offrir. Il aurait été intéressant de recueillir l'ancienneté de l'aide et la satisfaction des aidants par rapport à cette aide.</p> <p>Les facteurs associés à un fardeau élevé ne sont pas modifiables (sexe de l'aidant, sévérité de la maladie), mais nous permet de cibler une population à risque susceptible de bénéficier d'une attention particulière. Certains facteurs modifiables : l'existence de troubles du comportement, nutritionnels et du nombre de tâches; pourraient faire l'objet d'une prise en soin adapté et ceci dès l'apparition des premiers symptômes afin de soulager les aidants.</p> <p>Une approche multidisciplinaire permettrait d'appréhender la qualité des relations antérieures entre l'aidant et l'aidé, le mode de désignation de l'aidant au sein de la famille et la notion de reconnaissance de l'aide par le patient, qui peuvent influencer le vécu de l'aide par l'aidant. En étudiant les facteurs prédictifs d'un fardeau élevé, il sera possible d'identifier les aidants susceptibles de bénéficier de mesures d'aides aux aidants adaptées.</p> <p>Les recherches sur les aidants méritent d'être poursuivies pour identifier d'éventuels effets générations : la génération baby boom sera la future génération d'aidants, et on peut supposer qu'elle développera des rapports à l'aide différents des générations précédentes.</p>
--	--	---

### 14.12« Programme TriAD : enquête sur la satisfaction des aidants »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
LeDuc Linda: consultante de projets et de soins pour la MA  2000	Étude qualitative	150 aidants de PA avec la MA	Évaluer comment les aidants utilisent cette ressource et dans quelle mesure ils la jugent utile	

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
Un questionnaire a été envoyé aux aidants, qui ont ressus une brochure sur le programme, une vidéo et une brochure complémentaire sur la maladie et un cahier afin de s'adapter au développement des symptômes durant 9 mois.		<p>92% avaient regardé le film et 89% ont jugé le programme utile. Pour certains le fait d'entendre des aidants parler de leur expérience a été très utile et d'autres ont découvert la réalité de la maladie grâce aux témoignages de malades.</p> <p>82% ont lu le livret complémentaire et 92% ont trouvé l'information utile et les a aidé à planifier l'avenir. Les conseils pratiques étaient faciles à suivre pour les aidants. Les bulletins d'info étaient facile à lire et contenaient des conseils très pratiques et qu'ils leur donnaient l'impression de ne pas être seuls.</p> <p>Les aidants n'ayant pas trouvé l'info utile, affirment qu'ils connaissaient déjà toutes les infos sur le sujet. Ils ont peut-être reçu la trousse longtemps après le diagnostic et il serait donc moins utile lorsque la MA est déjà avancé ou connu depuis un moment.</p> <p>47% ont préféré les bulletins d'infos, 27% les films vidéo et 25% les livrets complémentaires.</p> <p>80% ont affirmé qu'elles avaient partagé l'info obtenue à l'aide du programme.</p> <p>70% avaient besoin de plus de renseignement sur la MA et 91%</p>	<p>Aucune donnée démographique n'a été établie (Canada). Le profil des aidants et le stade de la maladie n'a pas pu être établi.</p> <p>Les spécialistes et les médecins de famille ont un rôle important dans la distribution du programme. Ce sont eux qui donne l'info.</p> <p>Les aspects du programme visant à renseigner les aidants semblent très utiles. Les réponses soulignent le besoin de recevoir de l'information continue sur la MA et surtout sur les nouveaux ttt et les progrès dans la recherche.</p> <p>De plus l'info a été transmise au-delà du cercle patient-aidant donc à la famille et aux amis. Ceci permet aussi d'élargir le réseau de soutien informel des aidants.</p>



		<p>aimeraient recevoir d'autres bulletins.</p> <p>36% souhaiterait lire des articles sur les nouveautés thérapeutiques et 32% aimeraient avoir davantage d'articles sur les nouveaux progrès de la recherche et 17% sont intéressés par l'info juridique.</p> <p>Tous les patients ne prenaient pas un ttt médicamenteux. Parmi ceux qui en prenaient un, 71% ont déclaré ne pas avoir eu assez d'info sur ce sujet et 76% souhaitaient avoir des renseignements additionnels sur les ttt actuels.</p>	
--	--	--	--

### 14.13« Les aidants de patients déments : une approche primaire des soins »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
Dang S, Badiye A, Kelkar G. (2008)	Revue de littérature			

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
		<p>Conséquence de la prise en soin des aidants :</p> <p>Conséquences physiques : les aidants des patients déments ont 46% plus de visite chez le médecin que la population générale et 71% plus de prescriptions médicales, une PA plus élevé et un taux de noradrénaline aussi plus élevé, une immunité plus faible et un risque de mortalité élevé à 63% et une santé fragile en général.</p> <p>Conséquences sociales : ils doivent abandonner leurs activités et passent mois de temps avec leurs amis et la famille. Ils expriment souvent un sentiment de solitude et d'isolement. Avec un soutien social limité, les aidant se sentent souvent dépassé par les circonstances au-delà de leur contrôle et ont un sentiment d'être trompé. Ils ressentent souvent de la peur et de la frustration par rapport à eux-mêmes o aux soins qu'ils prodiguent à leurs proches.</p> <p>Conséquences psychologiques : les aidants ont un indice de dépression, d'anxiété élevé et prennent souvent des psychotropes et ont une mauvaise perception de leur santé. Un aidant sur 3 souffre de troubles anxieux. Les aidants ayant un indice de dépression élevé sont des conjoints, de jeune âge, une faible auto-évaluation de leur santé, peu de compétence, une assistance fonctionnelle et un nombre d'heures de soins important. Les patients ont souvent des troubles du comportement, de l'agitation et de la dépression.</p>	

		<p>Les aidants blancs ont tendance à être plus stressés et dépressifs que les autres ethnies.</p> <p>La charge ressentie par les aidants : la charge englobe la charge physique, sociale, psychologique et financière de la prise en soin. Prendre en charge un patient atteint de démence est plus stressant que de s'occuper d'une autre personne dépendante.</p> <p>Ils sont décrits comme les victimes du trouble. La charge n'est pas corrélée au nombre d'heures passées à soigner, à la perte de mémoire mais plus aux troubles du comportement et aux symptômes psychotiques, aux symptômes dépressifs et à la labilité émotionnelle. La charge ressentie et la dépression sont fortement corrélées. La charge est l'indicateur le plus grand de placement.</p> <p>Aspects positifs de l'aide : certains aidants décrivent l'aide comme étant une expérience enrichissante dans leur vie avec un taux élevé de satisfaction dans le rôle d'aidant. L'expérience a augmenté la qualité de la relation avec l'aidé et la compétence dans le rôle. Ils ont un sentiment d'utilité. Les sentiments positifs repoussent le délai du placement.</p> <p>L'aide aux aidants de patients déments : les stratégies de coping des aidants ont un lien avec le bien-être, la qualité de vie et la survie des patients déments. L'aide aux aidants permet de diminuer la charge ressentie et aide à régler les problèmes durant les soins et a un effet bénéfique sur l'aidant et sur l'aidé.</p> <p>L'évaluation des aidants : il est important d'évaluer le bien-être physique, mental et émotionnel des aidants. Les besoins des bénéficiaires de soins doivent également être évalués. Il est important pour les professionnels d'évaluer les risques de maltraitance envers l'aidé mais aussi envers l'aidant.</p> <p>Interventions des aidants dans les soins primaires : les stratégies pour atténuer la charge des aidants et la dépression sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Éducatives : les professionnels doivent rencontrer régulièrement les aidants afin de répondre à leurs questions et suggérer des ressources. Elles doivent être présentes dans les salles d'attente: ressources online, bibliothèque, sites internet. Des infos sur le diagnostic et les étapes de la MA, gestion des troubles du comportement, stratégies de coping, les plans de soins et</li> </ul>	
--	--	--	--

		<p>les directives anticipées pour leur proches. Elles sont importantes car elles permettent au patient de participer aux décisions malgré la perte cognitive. Les soignants doivent être attentifs aux croyances et aux valeurs du patient et de son aidant.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soutien et conseil : reconnaître que les aidants font un travail important et difficile leur offrent déjà un soutien moral. Ils doivent savoir qu'ils ne sont pas seuls à vivre ce genre de situation. Ils doivent être encouragés à trouver une signification et un gain personnel dans leur rôle. Ils peuvent également être orientés vers des groupes de soutien, des psychologues ou des psychiatres et des travailleurs sociaux afin de développer leurs stratégies de coping.</li> <li>- Ressources communautaires et soutien social : ils doivent être orientés vers des groupes de soutien formels et informels. Une liste des ressources de soutien doit être disponible pour les aidants afin qu'ils puissent choisir en fonction de leurs propres besoins. Cela inclut les agences de soins de répit et les SAD.</li> </ul> <p>Effets des interventions : les interventions combinées d'éducation, de conseil et de soutien sont les plus utiles pour les aidants et réduisent les placements aussi bien que l'utilisation des SAD. L'intervention d'infirmières réduit les hospitalisations. Le soutien social combiné avec l'éducation est efficace pour augmenter le bien-être psychique. Pas toutes les interventions sont aidantes, mais les connaissances des aidants sur la démence, le rôle aidant et les ressources sont bénéfiques pour les aidants.</p> <p>Limites et propositions de solution : les études menées ont démontré que les aidants sont insatisfaits des services de soutien et du soutien émotionnel et croient qu'ils ne font pas suffisamment attention à leurs besoins.</p>	
--	--	--	--

**14.14« Aider les aidants de personnes atteintes de démence: quelles interventions fonctionnement et quelle est leur ampleur ? »**

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
Pinquart M, Sörensen S. (2006)	Revue de littérature étoffée	127 études d'intervention avec les aidants de patients déments publiés entre 1982 et 2005		

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
Sur des bases de données	Meta analyse avec Appendix	<p>Données générales : 29 études prennent en comptes des aidants de malades atteints de la MA et 97 sur la démence en général. Les aidants utilisaient tous un soutien à la maison pour leurs proches. 56% utilisaient une groupe de ttt, 33% un ttt individuel et 11% cominaient le groupe et le ttt individuel.</p> <p>La moyenne d'âge des aidants est de 63.4 ans. Le ¾ des aidants étaient des femmes et 80% vivaient avec le proche. 60% étaient des conjoints et 39% des enfants adultes. Seulement 17% n'étaient pas des « blancs ». ils donnaient des soins depuis environ 3.6ans à raison de 83h par semaine. Les aidés avaient une moyenne d'âge de 77.6 ans et 64% étaient des femmes.</p> <p>Les effets des interventions des aidants : les interventions ont des effets sur la charge des aidants, les symptômes dépressifs, les capacités et les connaissances des aidants et les symptômes des aidés. Après 11 mois on remarque un effet bénéfique sur la charge les symptômes dépressifs, les capacités et les connaissances des aidants. Il n'y pas d'effet significatif des interventions sur le risque de placement. Des effets immédiats sur la capacité ou les connaissances, la dépression étaient petites et l'amélioration de la charge et les symptômes de l'aidé ont été très faibles. 53% des bénéficiaires de l'intervention ont amélioré immédiatement la charge et les symptômes. Les interventions</p>	<p>Les interventions d'aide aux aidants ont des effets positifs immédiats sur les aidants des personnes atteints de démence et sur la charge ressentie, la dépression, la joie de vivre et la qualité de vie, les habiletés et la connaissance des aidants et les symptômes des aidés. Toutefois, les effets sont généralement de petite taille et moins d'effets significatifs apparaissent au suivi. Il est important de donner des interventions de qualité. Il est clair que plus l'intervention est structurée et intensive en particulier celles qui requièrent la participation active de l'aidant, sont plus efficaces que les interventions moins structurées. Une approche à l'amélioration des interventions pourrait être de promouvoir une participation plus active des fournisseurs de soins dans l'application des connaissances théoriques.</p>

		<p>psycho-éducatives ont eu des effets significatif sur tous les items excepté le placement. Seul l'intervention où les aidants devaient avoir un rôle actif dans l'apprentissage de l'information ont eu un effet sur la charge, la dépression et les symptômes de l'aidé et augmentaient les connaissances de l'aidant.</p> <p>Conseiller a un effet significatif mais modéré sur la charge ressentie.</p> <p>Les interventions sur le temps de répit ont un petit effet significatif sur la charge et la dépression, la joie de vivre et la qualité de vie. Cependant les temps de répit permettent de repousser le placement.</p> <p>Impact du choix des études : les interventions avaient des effets variées entre les deux groupes d'échantillon et sur la longueur de l'intervention, l'année de publication, l'âge de l'aidant, le genre de soins, le pourcentage de la pension de soins, et la qualité de l'étude. La longueur de l'intervention améliore la dépression et diminue le risque de placement.</p>	
--	--	--	--

### 14.15« Les aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie au Liban »

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H Concepts	Cadre de référence
ATALLAH R, NEHME C, SEOUD J, YERETZIAN J, ZABLI C, LEVESQUE L, DUCHARME F : 2005	Etude descriptive de type enquête avec un volet qualitatif.	319 aidants principaux	<p>décrire le contexte de soin des aidants familiaux libanais</p> <p>cohabitant avec un parent âgé en perte d'autonomie, tandis</p> <p>que l'objectif secondaire consistait à documenter qualitativement</p> <p>leur perception des aspects positifs et négatifs</p> <p>liés à leur rôle d'aidant</p>	Le stress selon Lazarus et Folkman

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
Porte à porte pour trouver des aidants âgés de 18 ans et plus, exerçant un rôle d'aidant depuis plus de 6 mois pour un parent âgé de plus de 65 ans au Liban, ayant une perte d'autonomie pour les AVQ.		<p>83.7% des aidants sont des femmes et 58% d'entre elles sont mariées. Les enfants aidants sont plus nombreux que les conjoints (48% et 22.6%). 55% sont des femmes au foyer et principalement des filles. L'âge moyen des aidants est de 46 ans et 52.3% d'entre eux ont entre 30 et 49 ans. Les aidants sont principalement chrétien (58.6%) et 41.4% sont musulmans. La moitié des aidants affirment avoir un revenu mensuel inférieur à 376 € et un niveau d'éducation complémentaire ou plus. Un tiers des aidants ont une couverture médicale et un emploi.</p> <p>L'âge moyen des parents âgés est de 76 ans et sont en majorité des femmes : 60.8%, des veufs ou des veuves (55.2%) et ¼ ont une</p>	<p>Comme en Europe et au nord de l'Amérique, au Liban on peut parler d'aide informel au féminin. Ce sont surtout les enfants les aidants comme dans d'autres études. Les aidants sont par contre plus jeunes au Liban qu'au Canada.</p> <p>Les moyennes obtenues à l'évaluation cognitive des sources de stress sont toujours plus élevées que celles obtenues à la présence des sources de stress. La perte d'autonomie concernant les toilettes est la moins fréquente mais celle qui affecte beaucoup ou</p>

		<p>couverture médicale. Selon les aidants, 44% des aidés ont une mauvaise santé et pour 41% d'entre eux leur santé est jugée faible.</p> <p>La perte d'autonomie des parents âgés : les aidants rapportent que leurs parents ont une perte d'autonomie de niveau modéré et en général ont besoin d'aide partielle pour les soins d'hygiène. Le nombre d'aidants affectés par la perte d'autonomie de leur parent est plus grand que ceux qui ne le sont pas. C'est la perte d'autonomie pour l'utilisation des toilettes qui affectent le plus les aidants.</p> <p>Les comportements des parents âgés : les comportements dépressifs apparaissent plus souvent que les comportements perturbateurs. Sembler anxieux et triste sont les comportements dépressifs les + fréquents dans la journée ou dans la semaine. Les aidants sont aussi souvent témoins de 2 autres comportements : exprimer des sentiments de désespoir et parler de sa mort. Les troubles du comportement les plus fréquents sont chicaner et réveiller l'aidant la nuit. Le score moyen de l'évaluation des comportements dépressifs est plus élevé que celui des comportements perturbateurs. Les comportements dépressifs qui affectent le plus l'aidant sont pleurer et parler de la mort et arrivent au moins 1x par jour.</p> <p>Pour les comportements perturbateurs sont : avoir des comportements dangereux et menacer de se blesser, même si peu d'aidant en sont témoins. Les comportements arrivant + fréquemment, seul 40% des aidants se disent affectés par cela.</p> <p>130 aidés ont des troubles de mémoire. 1/3 des aidants disent être gênés par ça.</p> <p>L'occurrence de comportements dépressifs demeure la source de stress la + présente pour les aidants.</p> <p>Les tâches : les aidants font moins de tâches relatives aux AVQ qu'aux AVD. 4 tâches concernant les AVQ sont effectuées quotidiennement pour 40% des aidants. Ils font de l'aide au ménage, les courses et la préparation du repas en ce qui concerne les AVD.</p> <p>Les ressources : en moyenne les aidants reçoivent plus de soutien émotionnel que de soutien instrumental par leur entourage. 59.6% des aidants trouvent le soutien émotionnel insuffisant et 63.9% trouvent le soutien instrumental insuffisant. Entre 22.9% et 36.2% des aidants disent avoir reçu au cours du dernier mois un soutien émotionnel, tandis qu'entre 19.5% et 27% disent ne pas en avoir reçu du tout. Entre 16% et 20.2% des aidants ont bénéficiés très</p>	<p>extrêmement les aidants.</p> <p>Les soins d'hygiène affectent beaucoup les aidants car il s'agit de l'intimité des parents et les aidants sont souvent des enfants. Les troubles dépressifs affectent également plus les aidants. Pour certains aidants il leur est pénible de voir la solitude de leur parent.</p> <p>Les comportements perturbateurs qui affectent les aidants sont plus ceux qui touchent l'aidé que l'aidant. Donc les aidants sont davantage préoccupés par la qualité de vie de l'aidé que par la leur. Ils en viennent donc à oublier leurs propres problèmes de santé.</p> <p>Très peu d'aidant bénéficient d'une aide formelle et beaucoup d'entre eux déclarent que le manque de temps pour eux et la privation de leurs libertés sont les aspects négatifs les plus fréquents.</p> <p>L'aide financière est un point prépondérant puisque la majorité des aidants ont un revenu insuffisant pour vivre au Liban actuellement.</p> <p>L'accomplissement du devoir accompli est l'aspect positif en tête du rôle d'aidant et le fait que 17% ne voient aucun aspect négatif est lié aux aspects culturels.</p> <p>Prendre en charge son parent âgé exprime la reconnaissance que l'on a pour lui de s'être occupé de soi.</p> <p>Les aidants sont un groupe qui a besoin de soutien et une politique de soutien à ce groupe serait de veiller à la promotion du bien-être des aidants en les considérant comme des clients des services de santé avec leurs propres besoins.</p> <p>Rôle infirmier : adapter l'enseignement des soins infirmiers communautaires à la réalité des aidants familiaux et ainsi renforcer le rôle infirmier communautaire auprès des aidants.</p>
--	--	---	---



		<p>souvent de soutien instrumental. Les services les plus souvent désirés pour continuer la prise en soin sont : assurer les médicaments, recevoir de l'aide financière et des subventions, bénéficier d'un suivi médical gratuit et recevoir de l'aide à domicile.</p> <p>Les aspects positifs et négatifs au rôle d'aidant :</p> <p>Aspects positifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sentiment du devoir accompli</li> <li>- la satisfaction et l'acquisition de valeurs morales</li> <li>- la réciprocité</li> <li>- la solidarité familiale</li> </ul> <p>aspects négatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- des pertes personnelles</li> <li>- des émotions difficiles</li> <li>- des problèmes de santé comme la fatigue et le surmenage</li> <li>- du souci matériel</li> <li>- des difficultés relationnelles avec le parent</li> <li>- un sentiment de culpabilité envers le parent</li> </ul> <p>6.6% des aidants ne voient aucun aspect positif dans leur rôle d'aidant et 17% ne voient pas d'aspects négatifs.</p>	
--	--	---	--